UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

CRISTIANE APARECIDA GOMES

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.

Ribeirão Preto
2016

CRISTIANE APARECIDA GOMES

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientadora: Profª. Drª. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Ribeirão Preto

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Aparecida Gomes, Cristiane
Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço. Ribeirão Preto, 2016.
97 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.
Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

1. Câncer de Cabeça e Pescoço. 2. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. 3.Comunicação. 4.Oncologia. 5.Tecnologia em Saúde.

GOMES, Cristiane Aparecida

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em ...../...../.....

Comissão Julgadora

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

DEDICATÓRIA

Às pessoas que se disponibilizaram a participar deste estudo que, com paciência e carinho, dividiram comigo parte de suas histórias, emoções, desejos e esperanças.

À minha mãe que sempre apoiou minhas decisões e me ajudou em todos os momentos.

À minha avó Isaura (in memorian) que partiu no meio da minha trajetória, mas foi peça fundamental em minha vida para que eu chegasse até aqui.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que me deu força e guiou o meu caminho.

À minha mãe, Lourdes, pelo amor incondicional, por todo apoio, compreensão e esforço durante todos os momentos. Você é meu exemplo e minha fortaleza.

À minha avó Isaura (*in memorian*), que no meio dessa minha jornada decidiu partir, mas que deixou saudades e todo ensinamento que, do seu jeito simples, mostrou que na vida, a fé é o bem mais valioso que podemos ter.

Ao meu companheiro de vida, Felipe, por todo amor, carinho, compreensão e respeito. Obrigada por tornar meus dias mais felizes e por suportar minhas angústias e questionamentos com tanto afeto. Amo você!

À Flora e a Rosa, por TUDO! Por toda ajuda, conselhos e principalmente por estarem presentes sendo um ombro amigo. Vocês são a prova real de que família não é feita de laços de sangue. Sempre serei grata.

Aos meus amigos da pós-graduação, Rudison, Kelly, Lóris, Fabrine, Felipe e Carol, por todos os momentos vivenciados, por poder compartilhar angústias, receios, alegrias e conquistas. Obrigada pela amizade, ajuda, companheirismo e momentos de descontração.

À minha orientadora Marysia, que me guiou durante todo o desenvolvimento deste projeto, pela paciência, apoio, confiança, carinho e dedicação. Suas orientações foram essenciais para meu crescimento pessoal e profissional. Se hoje concluo este projeto é porque você me deu a oportunidade de estar aqui. Minha eterna gratidão e admiração.

Ao Profº Drº Hilton Ricz, à Profª Drª Lilian Aguiar Ricz, e toda a equipe do ambulatório de Laringectomizados do HCFMRP-USP, por me receberem de forma tão afetuosa em seu ambiente de trabalho, oferecendo suporte, disposição e apoio durante a fase da coleta de dados.

À Profª Drª Namie Okino Sawada e à Profª Drª Luciana Mara Monti Fonseca, por aceitarem fazer parte da banca de Qualificação deste projeto e por todas as contribuições valiosas que auxiliaram no desenvolvimento deste trabalho.

À Profª Drª Cristina Yoshie Toyoda pelo aceite em participar da banca de defesa e por todas as contribuições e comentários enriquecedores.

Ao Carlos Pereira e toda equipe do LIVOX por terem cedido a licença do software durante sua utilização neste estudo.

Aos participantes do Grupo de Pesquisa LIATH: Gabi, Fernanda, Renata, Naty, Milena, Paty, Viviana, Viviane, Maida, Thalita, Thaís, Natasha, Bianca e Marysia, por me receberem tão bem desde o começo e por tudo que pude compartilhar e aprender com vocês.

À Fernanda e Renata, pela amizade verdadeira, por todo incentivo, palavras de carinho e ajuda em todos os momentos.

À minha amiga Gabi, companheira de quarto, de rotina, de alma. Obrigada por cada momento dividido, cada sorriso, conversas, parceria, lágrimas, angústias, conselhos, plantões, noites do miojo e brigadeiro, sorrisos e conquistas. Tudo que passei nesses dois anos foi mais leve por ter você pra dividir! Com certeza levarei essa amizade por toda vida.

Aos meus amigos Guto, Juliana, Kel, Val e Felipe Neves, por sempre estarem presentes, mesmo que distante fisicamente, vocês fazem a caminhada ser mais leve com tanto companheirismo, escuta ativa e diversão.

Aos colegas de apto, Iza, Ciça, Mari, Duda e Johnny, por me acolherem em casa, e por cada momento dividido.

À Estela pelo apoio estatístico e à Yegi e Natália pelo auxílio na etapa de tradução deste trabalho.

À CAPES, pelo financiamento da pesquisa.

EPÍGRAFE

“Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas. Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove. E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar.”

Cora Coralina.

RESUMO

GOMES, C.A. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

O tratamento do câncer de cabeça e pescoço e a dificuldade de comunicação decorrente da laringectomia interferem de maneira significativa na qualidade de vida das pessoas acometidas, principalmente quanto aos aspectos funcionais, psicológicos e sociais. Este estudo teve como o objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. Trata-se de um estudo exploratório com metodologia quantitativa, do tipo transversal. A coleta de dados foi realizada no período de maio a setembro de 2015, com 100 pessoas com câncer de cabeça e pescoço, divididas em dois grupos: G1: pessoas laringectomizadas, G2: pessoas não laringectomizadas. Para isto, foi utilizado um aplicativo de comunicação alternativa instalado em tablet e foram aplicados o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) e a escala *Functional Assessment Cancer Therapy* (FACT-H&N). Para a análise dos dados foram utilizados o teste exato de Fisher, teste de Kruskal-Wallis, Ancova e estatística descritiva. Como resultados observou-se a prevalência de pessoas do sexo masculino, com faixa etária entre 59 e 74 anos , casadas, aposentadas não ativas, com baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico. Os sujeitos participantes de ambos os grupos avaliaram sua qualidade de vida global, de um modo geral, como satisfatória sendo que as funções mais acometidas foram: bem estar emocional e bem estar funcional. Quanto às comparações dos escores finais da escala, observa-se que os participantes do G1 apresentaram melhor QVRS do que os do G2 no escore FACT-G total score, o G1 apresentou melhor QVRS do que o G2, enquanto no FACT-H&N Total score e TOI o G2 apresentou resultados ligeiramente melhores, porém sem significância estatística. Quanto ao uso do LIVOX, todos os participantes que apresentaram alguma dificuldade no seu uso tinham mais de 58 anos e se declararam aposentados não ativos (p=0,04). Conclui-se que é importante o oferecimento, tanto no pré quanto no pós operatório, de cuidados que possam avaliar e melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde das pessoas com câncer de cabeça e pescoço.

Palavras-chave: Câncer de Cabeça e Pescoço; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Comunicação, Oncologia, Tecnologia em Saúde.

ABSTRACT

GOMES, C.A. Health-related Quality of Life and the Use of Alternative Communication Tecnhology by People with Head and Neck Cancer. 2016. 97f. Master's Thesis - Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

The treatment of head and neck cancer and the communication difficulties resulting from laryngectomy significantly interfere in the quality of life of the affected people, especially regarding the functional, psychological and social aspects. This study aimed to assess the health-related quality of life (HRQoL) of people with head and neck cancer. This paper is an exploratory cross-sectional study with quantitative methodology. The data collection, which occurred between May and September of 2015, was carried out with 100 people with head and neck cancer, who were divided into two groups: G1: laryngectomized people, G2: non-laryngectomized people. To this end, an alternative communication application (LIVOX), installed on a tablet, was used, and the Brazilian Economic Classification Criteria (CCEB) and the Functional Assessment of Cancer Therapy (FAC-H&N) scale were applied. For the data analysis, the Fisher's exact test was used, as well as the Kruskal-Wallis test, the analysis of covariance (ANCOVA) and descriptive statistics. The observed results were the prevalence of people of the male sex, with ages between 59 and 74, married, inactive and retired, and with low education and socioeconomic status. The participant subjects of both groups evaluated their global quality of life as generally satisfactory, with the most affected functions being those of emotional and functional well-being. Regarding the scale's final scores comparison, it was observed that the G1 participants presented better HRQoL on the FACT-G total score than those of the G2, whereas the G2 presented slightly better results on the FACT-H&N and TOI, although with no statistical significance. As for the use of the LIVOX app, all participants who presented some sort of difficulty when using it were over 58 years old and declared themselves as inactive (p=0,04). It is therefore concluded that the illness and treatment process interferes in the subject's life, and that it is important to offer, at both preoperative and post-operative stages, the means for assessing and improving the health-related quality of life of people with head and neck cancer.

Keywords: Head and Neck Cancer; Health-related Quality of Life; Communication; Oncology, Technology for Health.

RESUMEN

GOMES, C.A. Calidad de Vida Relacionado a la Salud y el Uso de Tecnología de Comunicación Alternativa en Personas con Cáncer de Cabeza y Cuello. 2016. 97f. Sustentación (Maestria) – Escuela de Enfermeria de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

El tratamiento del cáncer de cabeza y cuello y la dificultad de comunicación recurrente de la laringectomia interfieren de manera significativa en la calidad de vida de las personas acometidas, principalmente en los aspectos funcionales, psicológicos y sociales. Este estudio tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) de personas con cáncer de cabeza y cuello. Se trata de un estudio exploratorio con metodología cuantitativa, de tipo transversal. La recolección de datos fue realizado en el período de mayo a setiembre del 2015, con 100 personas con cáncer de cabeza y cuello, divididas en dos grupos, siendo G1: personas laringectomizados, y G2: personas no laringectomizados. Para ello, se utilizó un aplicativo de comunicación alternativa instalado en la Tablet y fueron aplicados el Criterio de Clasificación Económica Brasilero (CCEB) y la escala Functional Assessment Cancer Therapy (FACT-H&N). Para el análisis de los datos fueron utilizados el test exacto de Fisher, test de Kruskal –Walli, Ancova y estadística descriptiva. Como resultado se observó mayor prevalencia en personas de sexo masculino en el grupo etario entre 59 a 74 años, casados, jubilados no activos, con baja escolaridad y bajo nivel socioeconómico. Los participantes de ambos grupos evaluaron su calidad de vida global, de manera general como satisfactoria, sin embargo, se observaron funciones más acometidas como: bien estar emocional y bien estar funcional. En cuanto a las comparaciones de las puntuaciones finales de la escala, se observó que los participantes del G1 presentaron mejor CVRS que los del G2 en la puntuación FACT-G total; en la puntuación FACT-H&N Total y TOI o G2, ligeramente mejores resultados, sin embargo, sin significancia estadística. Con relación al uso de LIVOX, todos los participantes que presentaron alguna dificultad en el uso tenían más de 58 años y se declararon jubilados no activos (p=0,04). Se concluye que el proceso de sufrimiento y tratamiento interfieren en la vida del sujeto, por ello, es importante que se puedan realizar la evaluación tanto en el cuidado pre como pos operatorio para mejorar la calidad de vida relacionada a la salud de las personas con cáncer de cabeza y cuello.

Palabras claves: Cáncer de Cabeza y Cuello; Calidad de la Vida Relacionada a la Salud; Comunicación; Oncología, Tecnología en Salud.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Página inicial do FACT-HN& instalado no LIVOX 33

Figura 2 – Página dos subdomínios BEM ESTAR FÍSICO da escala FACT-H&N 34

Figura 3 – Página com opções de respostas para as questões do FACT-H&N 34

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Físico 43

Gráfico 2 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Social/Familiar ..43

Gráfico 3 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Emocional 43

Gráfico 4 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Funcional.....43

Gráfico 5 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Preocupações Adicionais 44

Gráfico 6 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT-G Total score 44

Gráfico 7 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT H&N Total score.....44

Gráfico 8 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI) 45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização da amostra segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência, religião, escolaridade, atividade, nº de filhos e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015..... 38

Tabela 2 – Caracterização da amostra segundo uso de tabaco e álcool, Ribeirão Preto, 2015..39

Tabela 3 – Caracterização da amostra segundo variáveis clínicas de diagnóstico: localização e tratamentos realizados, Ribeirão Preto, 2015 40

Tabela 4 – Caracterização da amostra segundo características funcionais, Ribeirão Preto, 2015..... 40

Tabela 5 – Caracterização da amostra segundo dependência de cuidados, Ribeirão Preto, 2015..... 41

Tabela 6 – Análise descritiva do instrumento de QVRS (FACT H&N) nos Grupo de Estudo 1 e 2, Ribeirão Preto, 2015..... 42

Tabela 7 – Comparação da QVRS entre os Grupo de Estudo 1 e 2 através do instrumento FACT H&N, Ribeirão Preto, 2015 45

Tabela 8 – Comparação dos escores do FACT-H&N (valor-p) segundo características sociodemográficas, Ribeirão Preto, 2015. 46

Tabela 9 – Comparação dos escores do FACT-H&N com o tipo de tratamento realizado, Ribeirão Preto, 2015 46

Tabela 10 – Comparação dos escores do FACT-H&N com características funcionais, Ribeirão Preto, 2015 47

Tabela 11 – Comparação entre os grupos G1 e G2 sobre a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015. 47

Tabela 12 – Comparação e análise dos dados socioeconômicos e a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015 49

Tabela 13 – Comparação e análise dos dados clínicos e funcionais e a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015 50

Tabela 14 – Comparação da dificuldade de utilização do LIVOX com os escores da FACT-H&N, Ribeirão Preto, 2015. 51

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa
AJCC	American Joint Commitee on Cancer
ALAR	Ambulatório de Laringectomizados
AVDs	Atividades de Vida Diária
BEE	Bem Estar Emocional
BEF	Bem Estar Físico
BEFunc	Bem Estar Funcional
BESF	Bem Estar Social/Familiar
CAA	Comunicação Alternativa e Ampliada
CCEB	Critérios de Classificação Econômica Brasil
CCP	Cirurgia de Cabeça e Pescoço
DRS	Departamento Regional de Saúde
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
EFC	Ensino Fundamental Completo
EFI	Ensino Fundamental Incompleto
EMC	Ensino Médio Completo
EMI	Ensino Médio Incompleto
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30
ESC	Ensino Superior Completo
ESI	Ensino Superior Incompleto
FACT G	Functional Assessment of Cancer Therapy - General
FACT H&N	Functional Assessment of Cancer Therapy - Head and Neck
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
G1	Grupo de Estudo 1
G2	Grupo de Estudo 2
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCBI	National Center for Biotechnology Information
NCCN	National Comprehensive Câncer Network
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCBE	Ambulatório de Prevenção do Câncer de Boca e Estomatologia
PCL	Ambulatório de Prevenção do Câncer de Laringe
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Tumor, Linfonodo, Metástase
TOI	FACT-H&N Trial Outcome Index
UICC	União Internacional para o Controle do Câncer
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 17
1.1. Câncer de Laringe 17
1.1.1. Diagnóstico e estadiamento 18
1.1.2. Tratamento 22
1.2. Qualidade de vida relacionada à saúde 24
1.3. Processos de Comunicação e uso de Tecnologias de Comunicação Alternativa 26

2. PROBLEMATIZAÇÃO 28

3. OBJETIVOS 28
3.1. Objetivo geral 28
3.2. Objetivos específicos 28

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 29
4.1. Casuística 29
4.1.1. Critérios de inclusão dos grupos de estudo 29
4.1.2. Critérios de exclusão dos grupos de estudo 30
4.2. Cenário do estudo 30
4.3. Instrumentos de coleta de dados 31
4.3.1. Ficha de Identificação 31
4.3.2. Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB 31
4.3.3. *Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck - FACT-H&N* 31
4.3.4. LIVOX® 32
4.4. Aspectos éticos 32
4.5. Procedimentos da coleta de dados 33
4.6. Projeto piloto 35
4.7. Análise dos dados 36

5. RESULTADOS 37
5.1. Caracterização da amostra segundo dados sociodemográficos 37
5.2. Caracterização da amostra segundo dados clínicos 39
5.3. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde 41
5.4. Análise do Uso do Recurso de Comunicação Alternativa – LIVOX 47

6. DISCUSSÃO 52
6.1. Caracterização e Dados Clínicos 52
6.2. Dados Clínicos e Funcionais 54
6.3. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde 56
6.4. Comunicação e Recursos de Comunicação Alternativa 62

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS 66

REFERÊNCIAS 67

APÊNDICES 77

ANEXOS 82

1. INTRODUÇÃO

Para descrever os tumores malignos do trato aerodigestivo superior, que inclui a cavidade oral, faringe e laringe, utiliza-se o termo coletivo: Câncer de Cabeça e Pescoço (ALVARENGA et al, 2008). Os cânceres de cabeça e pescoço geralmente se iniciam nas células escamosas que revestem as superfícies das mucosas úmidas, como boca, nariz e garganta; esses tumores são referidos como carcinomas de células escamosas de cabeça e pescoço (ONCOGUIA, 2014).

Esse tipo de câncer representa aproximadamente 5% dos casos de tumores malignos e ocupa a quinta posição na lista de neoplasias mais frequentes no mundo, havendo uma incidência mundial de 780 mil novos casos por ano, dentre esses, 1,7% corresponde à população do Brasil (COLOMBO; RAHAL, 2009; VILAR; MARTINS, 2012). A estimativa para o ano de 2014 no Brasil foi de 11.280 casos novos de câncer da cavidade oral em homens e 4.010 em mulheres, somando-se a estes 6.870 casos novos de câncer de laringe em homens e 770 em mulheres (INCA, 2014).

A incidência do câncer de cabeça e pescoço aumenta com a idade, sendo que sua ocorrência é maior em pessoas acima de 50 anos. Na Europa, 98% dos enfermos têm mais de 40 anos (ALVARENGA et al., 2008). A presença de tumores em pacientes jovens é mais rara, consistindo apenas 4% a 6% de casos. O uso de tabaco e álcool simultaneamente aumenta em até 30 vezes o risco para o desenvolvimento de câncer. A taxa de mortalidade é estimada em 12.300 mortes por ano e a sobrevida é de apenas 40 a 50% dos pacientes diagnosticados. (INCA, 2014)

1.1. Câncer de laringe

O câncer de laringe é um dos mais comuns entre os que atingem a região da cabeça e pescoço. Cerca de 25% desses tumores são malignos, cuja ocorrência é aproximadamente seis vezes maior em homens do que em mulheres. De acordo com a última estimativa mundial, cerca de 160 mil casos novos ocorrerão por ano, levando a óbito aproximadamente 83 mil pessoas (INCA, 2014).

A ocorrência pode se dar em uma das três regiões anatômicas em que se divide o órgão:

- Laringe supraglótica: inclui epiglote, falsas-cordas, ventrículos, pregas ariepiglóticas e aritenóides;
- Glote: inclui as cordas vocais verdadeiras e as comissuras anterior e posterior;
- Subglote: que começa a 1cm abaixo das cordas vocais verdadeiras e se estende até a borda inferior da cartilagem cricóide ou primeiro anel traqueal (BRASIL, 2014).

Aproximadamente 2/3 dos tumores surgem na corda vocal, localizada na glote e 1/3 acomete a laringe supraglótica. O tipo histológico prevalente em mais de 90% dos pacientes é o carcinoma epidermóide (BRASIL, 2014).

1.1.1. Diagnóstico e estadiamento.

O câncer de cabeça e pescoço pode apresentar sintomatologia variada, dependendo do local do tumor, sendo que, na maioria das vezes, é encontrado acidentalmente, independente do aparecimento prévio de sintomas específicos. Em pessoas com câncer de laringe, os sintomas se manifestam mais precocemente, geralmente com o aparecimento de rouquidão. Dificuldade de engolir, dor ou queimação também podem ser sinais de câncer de laringe, assim como dispneia, halitose, perda de peso e, em alguns casos, dor de ouvido (VILAR; MARTINS, 2012).

Quando a doença é diagnosticada em estágios iniciais, as chances de um bom prognóstico são de quase 100%, além de diminuir o sofrimento do sujeito em decorrência de perdas de funções, mutilação, diminuição do custo do tratamento e melhor qualidade de sobrevida. Porém, segundo Campos, De Salles Chagas e Magna (2007), diferentes estudos demonstraram que fatores sociais e culturais estão ligados ao atraso nos diagnósticos.

Para estabelecer o diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço é necessária a realização de exames clínicos na região do pescoço, verificando a tireoide, a laringe e os linfonodos, checando se há presença de nódulos ou irregularidades durante a deglutição. No caso do câncer da laringe, o diagnóstico é histopatológico e é necessária a realização de uma biópsia para o estadiamento do tumor antes da definição do tratamento e do prognóstico do sujeito (BRASIL, 2011).

O *American Joint Committee on Cancer* (AJCC) propôs o sistema TNM (Tumor, Linfonodo e Metástase) para a classificação dos tumores malignos baseado nas características do tumor, nos linfonodos regionais e em sítios potencialmente metastáticos. Esse sistema utiliza três critérios para avaliar o estágio do câncer: o próprio tumor, os linfonodos nas regiões ao redor do tumor e se o tumor se espalhou para outras partes do corpo (AJC-UICC, 2002). De acordo com esse sistema, cada um dos descritores (TNM) é subdividido em categorias que são combinadas a fim de fornecer uma classificação final, com o objetivo de agrupar sujeitos com prognósticos semelhantes em uma mesma categoria de estadiamento. (BRASIL, 2004; ONCOGUIA, 2014)

> "T – Indica o tamanho do tumor primário e se ele se disseminou para outras áreas; a letra T acompanhada de um número de 0 a 4 é usada para descrever o tumor primário, particularmente o seu tamanho e pode também ser atribuída uma letra minúscula "a" ou "b" com base na ulceração e taxa mitótica.
>
> N – Descreve se existe disseminação da doença para os linfonodos regionais ou se há evidência de metástases em trânsito. Representa os linfonodos regionais e também lhe é atribuído um número de 0 a 3, que indica se a doença se disseminou para os gânglios linfáticos; pode também ser atribuída uma letra minúscula "a", "b", ou "c".
>
> M – Indica se há presença de metástase em outras partes do corpo."(ONCOGUIA, 2014)

Para os tumores de Laringe e Hipofaringe, o grupo T descreve a disseminação do câncer nestas regiões e estruturas adjacentes, incluindo as cordas vocais. As características desse grupo podem variar de acordo com a área da laringe que foi afetada pelo tumor (glote, supraglote ou subglote). Após definir as categorias T, N e M, elas são agrupadas em estádios. A classificação TNM e o agrupamento por estádio, uma vez estabelecidos, devem permanecer inalterados no prontuário médico. Segundo o Projeto Diretrizes, a cartilha com autoria da Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial (DEDIVITIS et al.,2011), e a Revisão da Classificação dos Sítios Anatômicos (AJC-UICC, 2002) essa classificação é estratificada da seguinte forma:

"T - Tumor Primário

• TX-O tumor primário não pode ser avaliado;
• T0-Não há evidência de tumor primário;
• Tis-Carcinoma in situ.

Supraglote

• T1-Tumor limitado a uma sublocalização anatômica da supraglote, com mobilidade normal da prega vocal;
• T2-Tumor que invade a mucosa de mais de uma sublocalização anatômica adjacente da supraglote ou a glote ou região externa à supraglote (por exemplo, a mucosa da base da língua, a valécula, a parede medial do recesso piriforme), sem fixação da laringe;
• T3-Tumor limitado à laringe com fixação da prega vocal e/ou invasão de qualquer uma das seguintes estruturas: área pós-cricoidea, tecidos pré-epiglóticos, espaço paraglótico e/ou com erosão mínima da cartilagem tireoidea (por exemplo, córtex interna);
• T4a-Tumor que invade toda a cartilagem tireoide e/ou estende-se aos tecidos além da laringe, por exemplo, traqueia, partes moles do pescoço, incluindo músculos profundos/extrínsecos da língua (genioglosso, hioglosso, palatoglosso e estiloglosso), alça muscular, tireoide e esôfago;
• T4b-Tumor que invade o espaço pré-vertebral, estruturas mediastinais ou adjacentes à artéria carótida.

Glote

• T1-Tumor limitado à(s) corda(s) vocal (ais) (pode envolver a comissura anterior ou posterior), com mobilidade normal da(s) prega(s);
• T1a-Tumor limitado a uma prega vocal;
• T1b-Tumor que envolve ambas as pregas vocais;
T2-Tumor que se estende à supraglote e/ou infraglote e/ou com mobilidade diminuída da prega vocal;
• T3-Tumor limitado à laringe, com fixação da corda vocal e/ou que invade o espaço paraglótico, e/ou com erosão mínima da cartilagem tireoide (por exemplo, córtex interna);
• T4a-Tumor que invade completamente a cartilagem tireoidea ou estende-se aos tecidos além da laringe, por exemplo, traqueia, partes moles do pescoço, incluindo músculos profundos/extrínsecos da língua (genioglosso, hioglosso, palatoglosso e estiloglosso), alça muscular, tireoide e esôfago;
• T4b-Tumor que invade o espaço pré-vertebral, estruturas mediastinais ou adjacente à artéria carótida.

Infraglote

• T1- Tumor limitado à infraglote;
• T2- Tumor que se estende à(s) prega(s) vocal (ais), com mobilidade normal ou reduzida;
• T3- Tumor limitado à laringe, com fixação da prega vocal;
• T4a- Tumor que invade a cartilagem cricoidea ou tireoidea e/ou estende-se a outros tecidos além da laringe, por exemplo, traqueia, partes moles do pescoço, incluindo músculos profundos/ extrínsecos da língua (genioglosso, hioglosso, palatoglosso e estiloglosso), tireoide e esôfago;
• T4b- Tumor que invade o espaço pré-vertebral, estruturas mediastinais ou adjacente à artéria carótida.

N - Linfonodos Regionais

• NX- Os linfonodos regionais não podem ser avaliados;
• N0- Ausência de metástase em linfonodos regionais;
• N1- Metástase em um único linfonodo homolateral, com 3 cm ou menos em sua maior dimensão;
• N2- Metástase em um único linfonodo homolateral, com mais de 3 cm até 6 cm em sua maior dimensão; ou em linfonodos homolaterais múltiplos, nenhum deles com mais de 6 cm em sua maior dimensão; ou em linfonodos bilaterais ou contralaterais, nenhum deles com mais de 6 cm em sua maior dimensão;
• N2a- Metástase em um único linfonodo homolateral, com mais de 3 cm até 6 cm em sua maior dimensão;
• N2b- Metástase em linfonodos homolaterais múltiplos, nenhum deles com mais de 6 cm em sua maior dimensão;
• N2c- Metástase em linfonodos bilaterais ou contralaterais, nenhum deles com mais de 6 cm em sua maior dimensão;
• N3- Metástase em linfonodo com mais de 6 cm em sua maior dimensão.

M - Metástase à distância

• MX- A presença de metástase à distância não pode ser avaliada;
• M0- Ausência de metástase à distância;
• M1- Metástase à distância.

pTNM - Classificação Patológica

As categorias pT, pN e pM correspondem às categorias T, N e M.
• pN0- O exame histológico do espécime de um esvaziamento cervical seletivo incluirá, geralmente, 6 ou mais linfonodos. Já o exame histológico do espécime de um esvaziamento cervical radical ou modificado incluirá, geralmente, 10 ou mais linfonodos. Se os linfonodos são negativos, mesmo que o número usualmente examinado seja não encontrado, classifica-se como pN0. Quando o tamanho for um critério para a classificação pN, mede-se a metástase e não o linfonodo inteiro.

Agrupamento por Estádios.

• Estádio 0- Tis N0 M0
• Estádio I- T1 N0 M0
• Estádio II- T2 N0 M0." (AJC-UICC, 2002; DEDIVITIS et al. 2011,p.4-5)

O acompanhamento das pessoas tratadas de câncer de laringe visa à detecção mais precoce possível de recidiva, bem como o surgimento de um segundo tumor primário. O exame clínico deve ser realizado uma vez por mês no primeiro ano, a cada três meses no segundo ano, depois de quatro em quatro meses no terceiro ano, uma vez por semestre após o terceiro ano e anualmente após o quinto ano, devendo incluir o exame locorregional completo. (DEDIVITIS et al., 2011)

1.1.2. Tratamento.

Uma grande parte das pessoas acometidas com câncer de cabeça e pescoço necessita de tratamentos muitas vezes invasivos, dependendo da localização e extensão do tumor. Para cada tipo de câncer há um protocolo específico de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia; o tratamento depende do tipo de tumor e também do estágio de desenvolvimento da doença constatados por meio de exames anatomopatológicos, como a citopatologia e histopatológicos da biópsia ou peça cirúrgica (WHO, 2014; ONCOGUIA, 2014).

Uma consideração importante durante a escolha do tratamento é a preservação da laringe, sempre que possível. Como preservar a voz é importante na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) do sujeito, algumas vezes a radioterapia pode ser empregada primeiramente, deixando a cirurgia para quando este tipo de tratamento não for suficiente para controlar o tumor (BRASIL, 2014).

A cirurgia para esse tipo de tumor é a laringectomia, que consiste na remoção parcial ou total da laringe, órgão nasal responsável pela vocalização, podendo incluir a cartilagem tireoide, cordas vocais e epiglote, e é associada à ressecção cervical ganglionar com o objetivo de extirpação total do tumor (BRASIL, 2014).

Na laringectomia total o sujeito apresenta perda da capacidade do som laríngeo e a respiração ocorre permanentemente pelo traqueostoma, orifício na base do pescoço por onde também são removidas as secreções. Quase sempre o pós-operatório é complementado com radioterapia ou quimioterapia. Já na laringectomia parcial, a traqueostomia é temporária permanecendo de 7 a 30 dias e a voz do sujeito é preservada, porém, pode apresentar rouquidão (COLOMBO; RAHAL, 2009).

A laringectomia leva à dificuldade ou incapacidade de comunicação por meio da voz laríngea, sendo altamente estressante, somada às alterações corporais, por vezes traumáticas. A pessoa, muitas vezes, sente-se frustrada, nervosa e deprimida por não conseguir se comunicar (ALVARENGA et al., 2008). Assim, pode ocasionar sintomas de ansiedade e depressão, alteração fisiológica da respiração com a traqueostomia, que leva à diminuição do paladar, limitações em atividades físicas que requerem esforço respiratório, podendo apresentar também menor disposição física, psicológica e menor vitalidade, dificuldade motora do ombro e pescoço se houver ressecção ganglionar e alteração da imagem corporal,

acarretando em alguns casos, ao comprometimento da autoestima e do autoconceito (SILVEIRA et al., 2012).

Essas consequências manifestam-se na vida diária dessas pessoas, impactando negativamente a vida pessoal e social, comprometendo as interações sociais, particularmente em relação a seus familiares e equipe de saúde, o que gera um desconforto para todos. (ALVARENGA et al., 2008; CAMPOS, DE SALLES CHAGAS, MAGNA, 2007; GALBIATTI et al., 2013; MELLES, ZAGO, 2001).

Segundo o INCA (2014), todos os tipos de reabilitação vocal necessitam de apoio de uma equipe multiprofissional. No caso da laringectomia total, a reabilitação vocal do sujeito laringectomizado pode ser obtida pela utilização de diferentes recursos, como a voz esofágica, a laringe eletrônica e a prótese traqueoesofágica.

A voz esofágica é a mais utilizada para a reabilitação vocal dos pacientes laringectomizados. É produzida pela expulsão do ar que vem do esôfago e que, ao fazer vibrar as suas paredes, emitem um som. Este som se transforma em sílabas, palavras e frases até o domínio total da fala. É importante lembrar que o ar que vem dos pulmões (sai pelo traqueostoma) segue um caminho diferente do ar que vem do esôfago (vai para a boca). Após a laringectomia total estas estruturas ficam independentes (BRASIL, 2014).

Na prótese traqueoesofágica um pequeno aparelho é introduzido no esôfago, ajudando a desviar o ar dos pulmões, produzindo uma vibração sonora que atingindo a boca produz uma voz alternativa. Para que a voz seja produzida, o sujeito coloca o dedo na frente do traqueostoma impedindo a saída do ar. Já a laringe eletrônica ou laringe artificial é um aparelho externo que funciona com bateria e que, quando encostado na parte lateral do pescoço, produz uma vibração que se transforma em som e fala com a articulação das palavras na boca (BRASIL, 2014).

Qualquer processo cirúrgico acarreta medos e traz mudanças, temporárias ou permanentes na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) da pessoa acometida, que será abordada a seguir.

1.2. Qualidade de vida relacionada à saúde.

O termo Qualidade de Vida (QV) ganhou mais atenção quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) redefiniu o conceito de saúde incorporando a noção de bem-estar físico, emocional e social, dando início a uma discussão sobre a possibilidade de medir o bem-estar individual e populacional (MOSS, 2005).

Não há uma definição única sobre QV, porém segundo Barbosa (1998), é possível estabelecer elementos para pensar nessa definição enquanto produto de domínios objetivos e subjetivos de cada sujeito e sua percepção em relação ao seu meio.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida,

> "é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar." (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p.7-18).

A OMS refere QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1995). Essa definição se apoia na compreensão que a pessoa possui de suas necessidades fundamentais, incluindo seu estado físico, emocional, interação social e capacidade funcional. Assim, a QV pode ser entendida como uma avaliação global que o sujeito faz de sua vida, abrangendo suas próprias características e a doença, seus sintomas e tratamento (DINIZ et al., 2006).

O termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem sido usado de forma semelhante à definição geral de QV; no entanto aborda mais diretamente os aspectos relacionados às doenças e/ou às intervenções em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004). A QVRS está centrada na avaliação subjetiva do sujeito em relação ao impacto do seu estado de saúde e sua capacidade de viver plenamente (MAKLUF et al., 2006).

Fayers e Machin (2000) apresentam o conceito de QVRS como a percepção que cada pessoa tem sobre o impacto dos aspectos clínicos e não clínicos que influenciam sua saúde em relação à saúde geral, saúde física, estado mental/emocional, função social e aspectos relacionados à doença.

Tanto fatores externos como internos podem afetar a percepção, função e a sensação de bem-estar do sujeito, como por exemplo, efeitos funcionais de uma doença e seu consequente tratamento e a forma como isso é percebido pelo mesmo. Essa percepção passa pela auto avaliação sobre atributos, tais como o conforto resultante, a sensação de bem-estar, a capacidade de manter funções físicas emocionais e intelectuais razoáveis e o nível de habilidade para participar de atividades com a família, no local de trabalho e na comunidade (ARAÚJO; ARAÚJO, 2000).

A QVRS é um conceito importante para pessoas com câncer e é influenciada por muitos fatores, incluindo sintomas, nível funcional, estratégias de enfrentamento e sistemas de suporte, considerando a alta mortalidade por câncer, tornando-se indispensável que ela seja considerada no atendimento a essas pessoas (SPITZER et al., 1981).

Avaliar a QVRS dentro do contexto oncológico é de extrema importância por abranger vários aspectos da vida do sujeito, possibilitando a busca por melhores alternativas de tratamento, mesmo que este esteja fora de possibilidade terapêutica de cura.

Existem inúmeros instrumentos desenvolvidos para a avaliação da QV em saúde. Esses instrumentos são considerados ferramentas fundamentais para a avaliação do impacto da doença nos indivíduos, partindo de um constructo multidimensional que avalia o estado físico, funcional, psicológico, social, espiritual, bem-estar e sexual relevante para algumas doenças crônicas (ASHING-GIWA, 2005).

Em relação ao câncer, os questionários genéricos mais utilizados são o *European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30) e o *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G). Ambos são considerados instrumentos “centrais”, com necessidade de complementos específicos para neoplasias, sintomas ou tratamentos (LUCKETT et al., 2011).

No caso do câncer de cabeça e pescoço, o tratamento interfere na QVRS da pessoa de maneira significativa, principalmente quanto as questões da fala/comunicação, alimentação, aparência física e fatores psicológicos. A laringectomia pode causar a desfiguração da face, afetando a autoimagem que, segundo Schilder (2005), é a representação que o sujeito faz, cognitiva e emocionalmente, de seu corpo e como ele se sente em relação a sua aparência física. Quando ocorre alguma alteração na autoimagem, o sujeito terá que definir sua nova aparência a partir de suas expectativas e experiências. Esse conceito de corpo e imagem é um fator importante para a QVRS, pois está diretamente relacionado com a autoestima.

A dificuldade de comunicação verbal decorrente da laringectomia dificulta as interações sociais, particularmente em relação a seus familiares e equipe de saúde. A pessoa, muitas vezes, sente-se frustrada, nervosa e deprimida por não conseguir se comunicar, o que pode gerar um desconforto para todos (PELOSI, 2005; MOSS, 2005).

1.3. Processos de Comunicação e Uso de Tecnologias de Comunicação Alternativa

A comunicação é uma necessidade básica e é um fator essencial da condição humana, que torna possível o existir e interagir. É um processo de compreender e compartilhar mensagens enviadas e recebidas, que possibilita a integração do sujeito ao meio em que ele vive, de modo que as próprias mensagens e intercâmbio das mesmas exerçam influência no comportamento das pessoas envolvidas. Conceitualmente há dois tipos de comunicação: a verbal que se dá por meio das palavras expressadas pela fala ou escrita e a não verbal, referente a gestos, silêncio, postura corporal, expressões faciais e outros (MELLES; ZAGO, 2001). A comunicação oral integra o individuo ao meio, a voz pode expressar intenções, estado emocional e estado físico do sujeito, dando a ele autonomia em suas informações (JORGE; GREGIO; CAMARGO, 2004).

Segundo Moss (2005), o tratamento do câncer de cabeça e pescoço, principalmente a laringectomia, diminui a qualidade de vida pessoal e social da pessoa acometida. Porém se a cirurgia for uma das alternativas de tratamento, é necessário que o sujeito utilize uma forma alternativa para desempenhar a função de se comunicar. Matos et al. (2009), referem que, quando a comunicação verbal não for possível, torna-se indispensável o uso de recursos terapêuticos e/ou assistivos de comunicação para auxiliar a pessoa no processo de comunicação, podendo beneficiar tanto aqueles que estejam incapacitados de se comunicar, quanto à equipe, além de contribuir para a redução de sintomas e de preocupações advindas do tratamento.

Dentro do campo de conhecimentos relacionados à Tecnologia Assistiva (TA), o que se destina especificamente as habilidades de comunicação é a Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA). Ela possibilita a comunicação por meio do uso de gestos, linguagem de sinais, expressões faciais, uso de pranchas de alfabeto ou símbolos pictográficos e também mediante ao uso de sistemas mais sofisticados, como comunicadores de voz, computadores e

tablets. Esses sistemas de comunicação podem ser auxiliares ou suplementares, variando de acordo com a necessidade de cada um (PELOSI, 2005).

Um software de comunicação alternativa pode favorecer a participação social ativa dessas pessoas, permitindo que manifestem suas escolhas, de acordo com seus desejos, sendo que o uso desses recursos, por parte de laringectomizados parciais ou totais, torna-se necessário desde os primeiros dias de pós-operatórios. (MATOS et al., 2009; PELOSI, 2005).

A legislação brasileira garante ao cidadão o direito a acessibilidade, bem como acesso a ajudas técnicas ou tecnologias assistivas. O Decreto n° 5296, de 02 de dezembro de 2004, publicado no D.O.U. de 3/12/2004, estabeleceu critérios para promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida e apresentou as seguintes definições:

> "Art. 8º Para os fins de acessibilidade considera-se:
>
> I - acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;
>
> V - ajuda técnica: os produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida" (BRASIL, 2004).

O direito à acessibilidade é uma forma de garantir a inclusão de todas as pessoas em quaisquer ambientes ou atividades, inclusive de pessoas que não tem a habilidade de falar, de forma temporária ou permanentemente. Em qualquer situação, as pessoas devem ter acesso aos serviços que proporcionem melhorias relacionadas ao seu bem estar e QV, recuperação e retorno ao seu contexto social. (BRASIL, 2004)

A readaptação da capacidade de comunicação verbal favorece o sujeito de forma que ele se torne novamente dono de seus desejos, vontades e opiniões. Ao avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, é importante buscar um olhar voltado a essas dificuldades que podem surgir após a laringectomia.

2. PROBLEMATIZAÇÃO

Como se configura a QVRS de pessoas com câncer de cabeça e pescoço laringectomizadas? A hipótese é de que os processos de adoecimento e tratamento de pessoas com câncer de cabeça e pescoço influenciam negativamente sua QVRS.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral:

- Avaliar a QVRS de pessoas com câncer de cabeça e pescoço laringectomizadas.

3.2. Objetivos Específicos:

- Conhecer a percepção da pessoa submetida à laringectomia sobre sua QVRS;
- Identificar fatores relacionados ao câncer de cabeça e pescoço que afetam a QVRS dessas pessoas;
- Identificar os aspectos mais relevantes, por meio de um recurso de tecnologia de comunicação alternativa, reportados pelas pessoas com câncer de cabeça e pescoço, relacionados aos processos de comunicação e QVRS.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo exploratório com metodologia quantitativa, do tipo transversal. Foi realizado com pessoas com câncer de cabeça e pescoço, atendidas no ambulatório de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

4.1. Casuística

A definição da casuística seguiu um plano de amostragem não probabilística, por conveniência, a partir dos estudos encontrados na literatura relacionada a este tema. Contou com pessoas adultas, de ambos os sexos, diagnosticadas com câncer de cabeça e pescoço, atendidas no ambulatório da clínica de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCFMRP-USP, no período de Abril a Setembro de 2015, que atenderam aos critérios de inclusão, considerando o tempo de coleta possível.

Foram organizados dois grupos de estudo, descritos a seguir:

- **Grupo de Estudo 1 (G1**): composto por 50 sujeitos, de ambos os sexos, acima de 18 anos de idade, que tiveram diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, laringectomizados, que estivessem em tratamento ambulatorial junto à equipe de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCFMRP-USP.
- **Grupo de Estudo 2 (G2):** composto por 50 sujeitos, de ambos os sexos, acima de 18 anos de idade, que tiveram diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, não laringectomizados, que estivessem internados ou em tratamento ambulatorial junto à equipe de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCFMRP-USP.

4.1.1. Critérios de inclusão dos grupos de estudo.

- **Grupo de Estudo (G1):** Ter idade mínima de 18 anos; ter diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço; ter realizado laringectomia parcial ou total; estar em tratamento ambulatorial na clínica de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCFMRP-USP; já ter tido algum contato com aparelhos tecnológicos (Smartphones, Tablets, computadores); estar

consciente e cognitivamente orientado; aceitar responder integralmente aos instrumentos de coleta de dados propostos.

- **Grupo de Estudo 2 (G2):** Ter idade mínima de 18 anos; ter diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço; ter recebido outros tratamentos, sem ser laringectomia; já ter tido algum contato com aparelhos tecnológicos (Smartphones, Tablets, computadores); estar consciente; aceitar responder integralmente aos instrumentos de coleta de dados propostos.

4.1.2. Critérios de exclusão dos grupos de estudo.

- **Grupo de Estudo 1 (G1):** Não responder o protocolo integralmente; Apresentar estado confusional e/ou problemas neuropsiquiátricos relevantes, que interfiram na sua capacidade de compreensão e de resposta aos questionários; Apresentar dor e sintomas que o impeçam de responder aos questionários.
- **Grupo de Estudo 2 (G2):** Não responder aos protocolos integralmente; Apresentar estado confusional e/ou problemas neuropsiquiátricos relevantes, que interfiram na sua capacidade de compreensão e de resposta aos questionários; Apresentar dor e sintomas que o impeçam de responder aos questionários.

4.2. Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no HCFMRP-USP, um hospital público universitário, de elevada complexidade, de referência do Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII que também recebe pacientes oriundos de outras regiões do país.

A Divisão de Cirurgia de Cabeça e Pescoço é vinculada ao Departamento de Oftalmologia, Otorrinolaringologia e Cirurgia de Cabeça e Pescoço da FMRP-USP e presta atendimento a pessoas acometidas por diferentes condições clínicas associadas às patologias de cabeça e pescoço (HCFMRP, 2014).

Todos os sujeitos selecionados foram entrevistados no ambulatório do HCFMRP-USP.

4.3. Instrumentos de coleta de dados.

Para a coleta dos dados foram aplicados os seguintes instrumentos:

4.3.1. Ficha de identificação (Apêndice C): elaborada pela pesquisadora para coletar informações sobre sujeito de pesquisa, contém dados sociodemográficos como nome (siglas), sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade e classe econômica (avaliados pelo Critério de Classificação Econômica Brasil), dados referentes ao seu tratamento, como tratamento em vigência e tratamentos previamente realizados (quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia) e presença de comorbidades.

4.3.2. Critérios de Classificação Econômica Brasil - CCEB **(Anexo A):** foi desenvolvido segundo a Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa e sua alteração mais recente foi realizada em 2015 (ABEP, 2015). O método utilizado no CCEB estabelece quantos pontos a família recebe pela presença de um determinado bem ou serviço e o peso de cada um de acordo com a quantidade possuída, bem como pelo grau de instrução do chefe de família. A partir da soma dos pontos alcançados a nova regra de classificação divide a população brasileira em seis estratos socioeconômicos denominados: A, B1, B2, C1, C2 e D-E.

4.3.3. *Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck - FACT-H&N* (versão 4.0) (SAWADA, 2002) **(Anexos B, C e D):** é um questionário multidimensional, submetido à tradução transcultural da versão 3.0 para o português sob orientação da *Functional Assessmet Chronic Illness Therapy* (FACIT) e adaptado por SAWADA (2002), onde as modificações foram revisadas e criada a versão 4.0, utilizada neste estudo. O FACT-H&N apresenta sensibilidade para avaliar pessoas com câncer em fase aguda do tratamento ou tardiamente. É autoaplicativo e inclui 5 subescalas:

- Bem Estar Físico (BEF): apresenta 7 questões e o escore total varia de 0 a 28;
- Bem Estar Social/Familiar (BESF): apresenta 7 questões e o escore total varia de 0 a 28;
- Bem Estar Emocional (BEE): apresenta 6 questões e o escore total varia de 0 a 24;
- Bem Estar Funcional (BEFunc.): apresenta 7 questões, e o escore total varia de 0 a 28;

- Preocupações Adicionais: apresenta 12 questões específicas sobre câncer de cabeça e pescoço, o escore total varia de 0 a 36.

Cada item é pontuado numericamente, utilizando-se da escala de Likert de 0 a 4, sendo possível obter escores finais das subescalas e totais das escalas globais, sendo que quanto maior o escore, melhor é a QV (VARTANIAN et al, 2007). Os escores finais globais são divididos da seguinte forma:

- *FACT-G total score:* engloba a soma geral dos escores dos domínios físico, sócio-familiar, emocional e funcional e varia de 0 a 108;
- *FACT-H&N Total score*: é o escore total da soma dos escores das subscalas BEF, BESF, BEE, BEFunc e Preocupações Adicionais e varia de 0 a 144.
- *FACT-H&N Trial Outcome Index* (TOI): é o índice total final das escalas BEF , BEE, BEFunc e Preocupações adicionais, varia de 0 a 92;

4.3.4. LIVOX® (Anexo E) - O Livox® é o primeiro software de comunicação alternativa para tablets em português do mundo e foi desenvolvido por equipe formada por analista de sistemas, fonoaudiólogas e terapeutas ocupacionais (LIVOX, 2013). Favorece a comunicação de pessoas com dificuldades na fala, fornecendo uma conversão de texto em sons naturais, símbolos e personalização individual para cada usuário de forma total e simplificada. Foi escolhido para ser utilizado neste estudo pela facilidade em fazer com que pessoas com problemas parciais ou totais na fala ou linguagem se comuniquem, devido ao fato de que a maioria das pessoas com câncer de cabeça e pescoço laringectomizadas apresenta incapacidade na fala, o que dificulta a comunicação.

4.4. Aspectos Éticos.

Foram obedecidos os aspectos éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013). O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP sob o parecer nº 960.930, Protocolo CAAE: 39100814.9.0000.5393 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP (Anexo F e G). A coleta de dados teve início somente após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP.

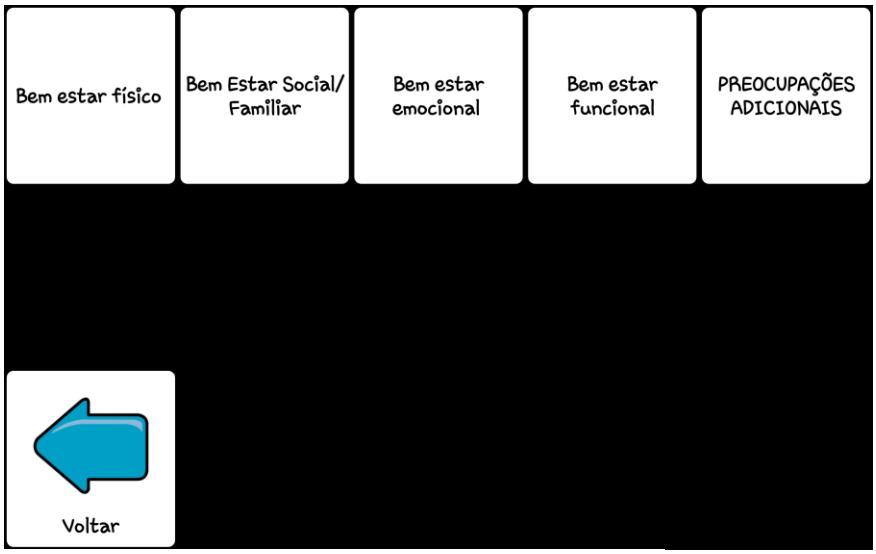
A partir da verificação da agenda e consulta à equipe do ambulatório da Clínica de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Ambulatório de Laringectomizados do HCFMRP-USP, as pessoas que preencheram os critérios de inclusão foram convidadas a participar do estudo e foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa. Todas foram abordadas de forma individual, esclarecidas sobre a proposta do estudo e os instrumentos de coleta de dados e foram convidadas a participar, assegurando os direitos de sigilo da identidade, continuidade do tratamento e desistência de participação do estudo a qualquer momento. Após sua concordância, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A e B) em duas vias, sendo uma via de pertence do sujeito.

4.5. Procedimentos da coleta de dados.

Os dados clínicos do paciente, referentes ao câncer e seu tratamento, foram coletados do prontuário. A entrevista para a coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora com a maior privacidade possível, enquanto as pessoas aguardavam pelo atendimento no ambulatório acima citado. Após o preenchimento da Ficha de Identificação e do CCEB , foi aplicado o questionário FACT-H&N.

O FACT-H&N foi respondido pelos entrevistados com o auxilio do LIVOX, que serviu como recurso facilitador para a coleta dos dados deste estudo. O aplicativo foi instalado em um tablet e a pesquisadora criou telas pré-definidas com a escala FACT H&N e CCEB. Para não ocorrer qualquer alteração na aplicação da escala, a mesma foi transferida de forma original para o LIVOX, sendo selecionada por domínios, como apresentado na Figura 1:

Figura 1: Página inicial do FACT-H&N instalado no LIVOX.



Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

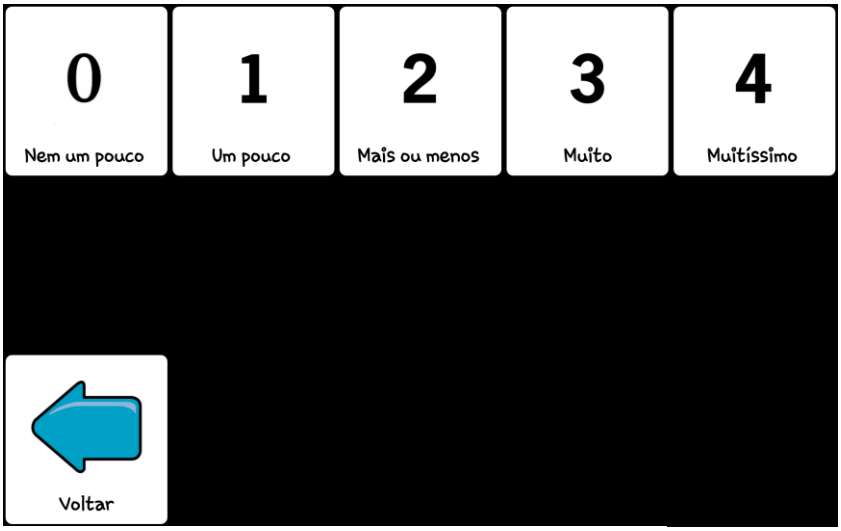
Ao selecionar o domínio a ser respondido, o LIVOX convertia as frases em sons, e abria a nova página da escala (Figura 2) de modo que a pessoa pudesse visualizar todas as questões ali incluídas.

Figura 2: Página dos subdomínios BEM ESTAR FÍSICO da escala FACT-H&N.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

Por fim, ao selecionar a questão para ser respondida, o entrevistado era direcionado a última página inserida no LIVOX, onde encontrava-se a escala Likert de 0 a 4, para opções de respostas (Figura 3). Após responder cada questão, o entrevistado clicava no botão "Voltar" para ser direcionado à página anterior e assim sucessivamente.

Figura 3: Página com opções de respostas para as questões do FACT-H&N.



Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

Essa forma de apresentação no aplicativo possibilitou o acesso ao conteúdo da escala sem interferência da pesquisadora.

Todas as entrevistas para coleta de dados foram realizadas pela mesma pesquisadora e durante todo o período da entrevista havia a presença de um acompanhante ou familiar. Para realizá-la, a pesquisadora posicionou-se sentada ao lado do sujeito entrevistado, que podia optar por segurar ou não o *tablet* e ir clicando nas respostas que surgiam na tela. O tempo médio de aplicação dos questionários com os sujeitos foi de 25 minutos.

4.6. Projeto Piloto.

Para a realização do projeto-piloto foram selecionadas quatro pessoas com câncer de cabeça e pescoço, laringectomizadas, em tratamento no Ambulatório da Clínica de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do HCFMRP-USP. Esta etapa possibilitou o treinamento da pesquisadora sobre o uso dos instrumentos propostos, observação do nível de entendimento dos participantes, para o estabelecimento do tamanho da amostra e dimensionamento do tempo médio necessário para a realização da coleta de dados.

A coleta de dados do projeto-piloto foi realizada somente após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP e do HCFMRP-USP e todas as pessoas convidadas a participar da pesquisa expressaram seu consentimento por meio da assinatura do TCLE. A aplicação dos questionários se deu por meio de entrevista realizada pela pesquisadora, que consistiu na demonstração do uso do LIVOX, instalado no *tablet* e leitura e anotação das respostas dadas pelos participantes no questionário impresso. Todas as entrevistas para coleta de dados foram realizadas pela mesma pesquisadora e durante todo o período de entrevista havia a presença de um acompanhante ou familiar.

Identificou-se que alguns sujeitos apresentaram dificuldades em utilizar o software de comunicação alternativa, relatando falta de conhecimento relacionada ao uso do *tablet*, insegurança ao manuseá-lo; uma pessoa não conseguiu selecionar as respostas em virtude do analfabetismo. Pensando nessas questões foram alterados os critérios de inclusão deste estudo, onde foi incluído o item: “Já ter tido algum contato com aparelhos tecnológicos (Smartphones, Tablets, computadores)”, buscando uma melhor adaptação aos sujeitos da pesquisa.

O Projeto Piloto mostrou que a apresentação do LIVOX estava adequada ao objetivo proposto. Como não houve mudança na metodologia no estudo, os sujeitos e os dados coletados durante o projeto-piloto foram incluídos na casuística total deste estudo.

4.7. Análise dos dados.

Os dados coletados foram organizados e incluídos no programa Excel para primeiras apreciações. As comparações envolvendo as variáveis qualitativas (sociodemográficas e clínicas) com os grupos, fala e LIVOX foram feitas por meio do teste exato de Fisher.

Em relação Grupo de Estudo 1 (G1), houve quatro recusas em participar do estudo, com a justificativa de não compreensão do uso do tablet; outras duas pessoas foram excluídas da amostra por não ter sido possível concluir a entrevista (não foram preenchidos todos os questionários). Em relação à coleta de dados do Grupo de Estudo 2 (G2), houve três recusas em participar da entrevista, mas todos que participaram preencheram completamente o questionário.

As comparações dos grupos em relação ao número de ciclos de quimioterapia e LIVOX foram feitas por meio dos testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Tais testes utilizam a técnica não paramétrica para comparar a distribuição dos grupos, não sendo necessárias suposições quanto à distribuição dos dados.

Para as comparações entre os grupos, LIVOX e fala quanto aos escores do FACT-G e FACT-HN foi proposta a análise de covariância (ANCOVA), que além de comparar grupos, permite o ajuste de covariáveis (MONTGOMERY, 2000). Todos os modelos foram ajustados por faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, radioterapia, quimioterapia e metástase (possíveis fatores de confusão).

Todos os questionários foram aplicados pela autora principal deste estudo e para a análise dos dados quantitativos, a pesquisadora contou com o auxílio estatístico. As análises foram feitas por meiodo software SAS 9.0 (2002) e para todas as comparações adotou-se um nível de significância de 5%. Para reduzir possíveis vieses da pesquisa ao comparar os dados do G1 com o G2, as pessoas dos dois grupos foram pareados segundo o sexo, idade, escolaridade e classe econômica, de acordo com o CCEB.

5. RESULTADOS

Participaram deste estudo 50 pessoas diagnosticadas com câncer de cabeça e pescoço laringectomizadas atendidas no ambulatório de laringectomizados (ALAR) do HCFMRP-USP e 50 pessoas com câncer de cabeça e pescoço que não realizaram cirurgia de laringectomia atendidos no ambulatório de prevenção de câncer de boca e estomatologia (PCBL) e ambulatório de prevenção do câncer de laringe (PCL), no período de Maio à Setembro de 2015.

5.1. Caracterização da amostra segundo dados sociodemográficos.

Os dados sociodemográficos foram coletados ao início da entrevista e categorizados segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência segundo DRS, religião, escolaridade, atividade e classe econômica. A caracterização sociodemográfica das pessoas que compuseram os grupos do estudo (G1 e G2) será apresentada na Tabela 1, na página seguinte.

Os resultados indicam que a amostra foi composta predominantemente (80%) por homens em ambos os grupos (G1 e G2), na faixa etária de 59 a 74 anos de idade. O estado civil declarado mostrou que 60% do G1 eram casados e 40% não possuíam um companheiro, sendo 18% divorciados, 12% viúvos e 10% solteiros. Para o G2, 72% se declararam casados, e 28% não possuíam um companheiro, dos quais, 8% eram divorciados, 12% viúvos e 8% solteiros. 42% dos participantes do G1 referiram ter apenas um filho, 26% tinham dois filhos, 26% tinham mais de dois filhos e 6% não tiveram filhos, enquanto que no G2, 98% declararam ter um filho e 2% mais de dois filhos.

A maioria dos entrevistados procede de cidades que compõem a Divisão Regional de Saúde de Ribeirão Preto (DRS) XIII, sendo 82% do G1 e 84% do G2. Em relação ao nível de escolaridade, a prevalência foi de pessoas com ensino fundamental completo/ensino médio incompleto, sendo 46% no G1 e 40% no G2. Quanto à religião houve prevalência de sujeitos que se declaravam como católicos em ambos os grupos (72% no G1 e 68% no G2).

O grau de atividade mostrou que 86% da amostra do G1 e 66% do G2 estava aposentada e não realizava nenhuma atividade remunerada. Quanto à classe econômica

avaliada pelo CCEB, a casuística está composta principalmente por pessoas pertencentes à Classe Econômica C2 (44% no G1 e 36% no G2) e C1(16% no G1 e 32% no G2).

Tabela 1 - Caracterização da amostra segundo sexo, faixa etária, estado civil, procedência, religião, escolaridade, atividade, nº de filhos e classe econômica, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	G1 N (%)	G2 N (%)	Total N(100%)
Sexo			
Feminino	10 (20,0%)	10 (20,0%)	20 (20%)
Masculino	40 (80,0%)	40 (80,0%)	80 (80%)
Faixa Etária			
27 a 42	2 (4,0%)	2 (4,0%)	4 (4%)
43 a 58	12 (24,0%)	16 (32,0%)	28 (28%)
59 a 74	33 (66,0%)	25 (50,0%)	58 (58%)
75 a 83	3 (6,0%)	7 (14,0%)	10 (10%)
Estado Civil			
Casado	30 (60,0%)	36 (72,0%)	66 (66%)
Divorciado	9 (18,0%)	4 (8,0%)	13 (13%)
Solteiro	5 (10,0%)	4 (8,0%)	9 (9%)
Viúvo	6 (12,0%)	6 (12,0%)	12 (12%)
Nº de filhos			
0	3 (6,0%)	0 (0%)	3 (3%)
1	21 (42,0%)	49 (98,0%)	70 (70%)
2	13 (26,0%)	0 (0%)	13(13%)
>2	13 (26,0%)	1 (2,0%)	14(14%)
Procedência			
DRS III	1 (2,0%)	3 (6,0%)	4(4%)
DRS V	1 (2,0%)	0 (0%)	1(1%)
DRS VIII	6 (12,0%)	2 (4,0%)	8(8%)
DRS X	0 (0%)	1 (2,0%)	1(1%)
DRS XIII	41 (82,0%)	42 (84,0%)	83(83%)
DRS XIV	0 (0,0%)	2 (4,0%)	2(2%)
Outro Estado*	1 (2,0%)	0 (0%)	1(1%)
Escolaridade			
Analfabeto	3 (6,0%)	3 (6,0%)	6(6%)
Ens. Fund. Completo/ Médio Incompleto	23 (46,0%)	20 (40,0%)	43(43%)
Ens. Médio completo / Superior Incompleto	8 (16,0%)	7 (14,0%)	15(15%)
Ensino Fundamental Incompleto	14 (28,0%)	17 (34,0%)	31(31%)
Superior Completo	2 (4,0%)	3 (6,0%)	5(5%)
Religião			
Católico	36 (72,0%)	34 (68,0%)	70(70%)
Evangélico	11 (22,0%)	10 (20,0%)	21(21%)
Outros	2 (4,0%)	3 (6,0%)	5(5%)
Não tem	1 (2,0%)	3 (6,0%)	4(4%)
Atividade			
Aposentado ativo	2 (4,0%)	1 (2,0%)	3(3%)
Aposentado não ativo	43 (86,0%)	33 (66,0%)	76(76%)
Não aposentado, ativo	3 (6,0%)	11 (22,0%)	14(14%)
Não aposentado, não ativo	2 (4,0%)	5 (10,0%)	7(7%)
Classe Econômica			
B1	2 (4,0%)	1 (2,0%)	3(3%)
B2	9 (18,0%)	4 (8,0%)	13(13%)
C1	8 (16,0%)	16 (32,0%)	24(24%)
C2	22 (44,0%)	18 (36,0%)	40(40%)
D-E	9 (18,0%)	11 (22,0%)	20(20%)

*Minas Gerais

5.2. Caracterização da amostra segundo dados clínicos.

Os dados clínicos de ambos os grupos foram coletados a partir do questionário elaborado pela pesquisadora e por meio de consulta ao seu prontuário eletrônico. Os resultados referentes ao uso de álcool e tabaco estão demonstrados na tabela 2 a seguir.

Tabela 2 - Caracterização da amostra segundo uso de tabaco e álcool, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	**G1**	**G2**	**Total**
	N (%)	**N (%)**	**N 100%)**
Uso de Tabaco			
Nunca Fumou	3 (6,0%)	5 (10,0%)	8 (8%)
Fumava antes	47 (94,0%)	38 (76,0%)	85 (85%)
Ainda Fuma	0 (0,0%)	7 (14,0%)	7(7%)
Uso de Álcool			
Nunca Bebeu	0(0,0%)	1 (2,0%)	1 (1%)
Bebia antes	39 (78,0%)	40 (80,0%)	79 (79%)
Ainda Bebe	11 (22,0%)	9 (18,0%)	20(20%)

Em ambos os grupos, a maioria declarou fazer uso de tabaco (94% do G1 e 76% do G2) e de bebidas alcoólicas (78% do G1 e 80% do G2) antes do diagnóstico.

Os participantes foram questionados sobre seu conhecimento acerca do seu diagnóstico e dos tratamentos por eles realizados. Esses dados foram categorizados a partir do diagnóstico, localização e tratamentos realizados, como cirurgia (laringectomia), radioterapia e quimioterapia (Tabela 3, a seguir).

Em relação ao diagnóstico, a localização prevalente do tumor foi na Laringe (90%) entre os sujeitos do G1 e na região da boca (32,0%) no G2, sendo que, neste grupo havia também 36,0% com diagnóstico de outros tipos de cânceres de cabeça e pescoço. Quanto ao estadiamento clínico, a maioria dos sujeitos encontrava-se classificada em estádios clínicos III (52% do G1 e 46% do G2) ou IV (48% do G1 e 28% do G2). Quanto aos tratamentos realizados até o momento da entrevista, 100% do G1 realizaram a cirurgia de laringectomia, 64% passaram por tratamento radioterápico e 32% por tratamento quimioterápico; no G2, nenhum sujeito realizou laringectomia, 58% dos sujeitos realizaram radioterapia e 34% realizaram quimioterapia.

Tabela 3 – Caracterização da amostra segundo variáveis clínicas de diagnóstico: localização e tratamentos realizados, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	G1 N (%)	G2 N (%)	Total N(100%)
Localização			
Boca	0 (0%)	16 (32,0%)	16 (16%)
Glote	4 (8,0%)	5 (10,0%)	9 (9%)
Laringe	45 (90,0%)	6 (12,0%)	51 (51%)
Língua	0 (0%)	8 (16,0%)	8 (8%)
Palato Mole	1 (2,0%)	5 (10,0%)	6 (6%)
Outros CCP*	0 (0%)	18 (36,0%)	18 (18%)
Grau de Estadiamento			
Estádio I	0 (0%)	3 (6,0%)	3 (3%)
Estádio II	0 (0%)	10 (20,0%)	10 (10%)
Estádio III	26 (52,0%)	23 (46,0%)	49 (49%)
Estádio IV	24 (48,0%)	14 (28,0%)	38 (38%)
Último Tratamento			
Radioterapia	32 (64,0%)	29 (58,0%)	61 (61%)
Quimioterapia	16 (32,0%)	17 (34,0%)	33 (33%)
Cirurgia	50 (100%)	0 (0%)	50 (50%)

*Inclui Neoplasia Maligna das regiões: Amigdala, Glândula Parótida, Glândula Tireóide, Nasofaringe, Oroforinge e Lábio.

Em relação às características funcionais dos sujeitos entrevistados, foram observados fatores como uso de Traqueostomia, Tipos de Comunicação e Necessidade de Auxilio. Esses dados são apresentados na tabela 4 a seguir:

Tabela 4 – Caracterização da amostra segundo características funcionais, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	G1 N (%)	G2 N (%)	Total N (100%)
*Traqueostomia**			
Sim	48 (96,0%)	17 (34,0%)	65 (65%)
Não	2 (4,0%)	33 (66,0%)	35 (35%)
Comunica-se sem auxílio?			
Não	40 (80,0%)	18 (36,0%)	58 (58%)
Sim	10 (20,0%)	32 (64,0%)	42 (42%)
Tipo Comunicação			
Voz Laríngea	0 (0,0%)	31(62,0%)	31(31%)
Voz Esofágica	39 (78,0%)	1(2,0%)	40 (40%)
Prótese Traqueoesofágica	2(4,0%)	0 (0,0%)	2 (2%)
Escrita e/ou Gestos	9 (18,0%)	18 (36,0%)	27 (27%)

*Definitiva e/ou Provisória

Das pessoas que compuseram o G1, 96% realizaram traqueostomia (provisória ou definitiva), 80% apresentam dificuldade para se comunicar verbalmente, necessitando de um auxílio para desempenhar esta função. Entre os recursos utilizados, 78% das pessoas utilizam a voz esofágica e 18% se comunicam por escrita ou gestos. No G2, 66% das pessoas não utilizaram traqueostomia e 64% não necessitam de auxílio na hora de se comunicar, lembrando que se trata de pessoas que não realizaram laringectomia.

As informações apresentadas na tabela 5, a seguir, referem-se à dependência de cuidados especiais para a realização de suas Atividades de Vida Diária (AVDs) como: tomar banho, uso do banheiro, vestir-se, alimentação, mobilidade funcional, higiene pessoal e autocuidado e sobre quem é o cuidador responsável pelo prestação de tais cuidados.

Tabela 5 – Caracterização da amostra segundo dependência de cuidados, Ribeirão Preto, 2015.

Variáveis	G1 N (%)	G2 N (%)	Total N (100%)
Dependência de cuidados			
Não	42(84,0%)	43(86,0%)	85 (85%)
Sim	8(16,0%)	7(14,0%)	15 (15%)
*Cuidador Principal**			
Cônjuge	5(10,0%)	4(8,0%)	9 (9%)
Filhos	3(6,0%)	2(4,0%)	5 (5%)
Amigos/Vizinhos	0(0,0%)	1 (2,0%)	1 (1%)

*Referente aos sujeitos que precisavam de cuidados.

A maioria das pessoas dos dois grupos (84% do G1 e 86% do G2) respondeu que não dependia de cuidados especiais dispensados por um cuidador formal ou informal. Contudo, 8 pessoas (16%) do G1 e 7 pessoas (14%) do G2 que responderam serem dependentes de cuidados indicaram o cônjuge como cuidador principal.

5.3. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

A QVRS foi mensurada por meio da aplicação do questionário FACT H&N, que compreende o questionário FACT G junto com seu módulo específico para câncer de cabeça e pescoço (H&N). Na tabela 6, apresentada na página a seguir, é apresentada a análise

descritiva deste instrumento, que engloba valores mínimos e máximos, média, mediana e desvio padrão das pessoas entrevistadas.

Tabela 6 - Análise descritiva do instrumento de QVRS (FACT H&N) nos Grupo de Estudo 1 e 2, Ribeirão Preto, 2015.

Grupo	Variável (escore máximo)	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
G1	Bem Estar Físico (28)	50	23,0	4,6	7,0	23,5	28,0
	Bem Estar Social/Familiar (28)	50	21,9	4,2	9,3	22,1	28,0
	Bem Estar Emocional (24)	50	18,6	3,3	13,0	18,5	24,0
	Bem Estar Funcional (28)	50	19,1	5,4	3,0	20,5	28,0
	Preocupações Adicionais (36)	50	23,2	7,8	5,0	24,0	35,0
	FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)(92)	50	65,3	15,4	15,0	67,5	89,0
	FACT-G Total score (108)	50	82,7	13,6	37,0	83,5	105,0
	FACT-H&N Total score (144)	50	105,9	20,0	42,0	110,3	138,0
G2	Bem Estar Físico (28)	50	22,4	4,8	9,0	23,0	28,0
	Bem Estar Social/Familiar (28)	50	21,7	4,3	9,0	22,0	28,0
	Bem Estar Emocional (24)	50	18,2	3,5	10,0	18,0	24,0
	Bem Estar Funcional (28)	50	17,6	5,7	2,0	18,0	26,0
	Preocupações Adicionais (36)	50	26,8	7,0	12,0	27,5	36,0
	FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)(92)	50	66,9	13,4	31,0	69,0	89,0
	FACT-G Total score (108)	50	79,9	14,0	37,0	79,0	101,5
	FACT-H&N Total score (144)	50	106,7	18,0	56,0	111,0	138,0

De maneira geral, as pessoas de ambos os grupos (G1 e G2), avaliaram como satisfatória sua qualidade de vida global (FACT-G Total score), com média de 82,7 pontos no G1 e 79,9 pontos no G2. Para os índices finais a média do escore TOI (FACT-H&N Trial Outcome Index) ficou entre 65,3 no G1 e 66,9 no G2, e a qualidade vida relacionada ao câncer de cabeça e pescoço (FACT-H&N Total score) pontuou uma média de 105,9 no G1 e 106,7 no G2. As funções mais acometidas em ambos os grupos foram: bem estar emocional (média de 18,6 no G1 e de 18,2 no G2) e bem estar funcional (média de 19,1 no G1 e de 17,6 no G2).

Considerando as médias ponderadas em ordem decrescente dos escores dos 5 domínios do FACT-H&N, nota-se que o do bem estar físico apresentou o menor escore tanto no G1 (23,0) como no G2 (22,4), seguido do bem estar emocional (18,6 no G1 e 18,2 no G2).

Os gráficos 1 ao 5, apresentados a seguir em formato *boxplot*, ilustram a estabilidade média dos 5 escores de ambos os grupos:

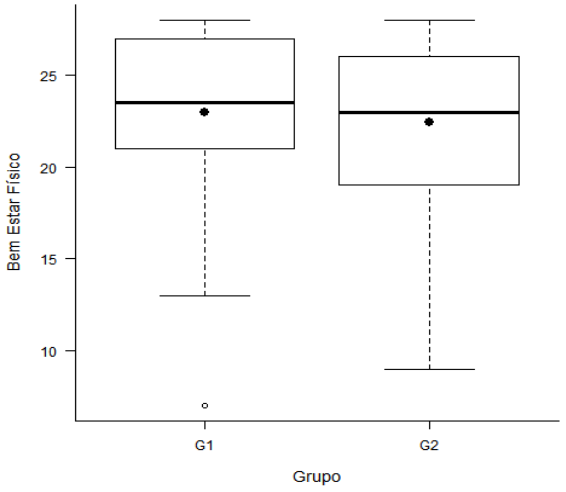


Gráfico 1 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Físico.

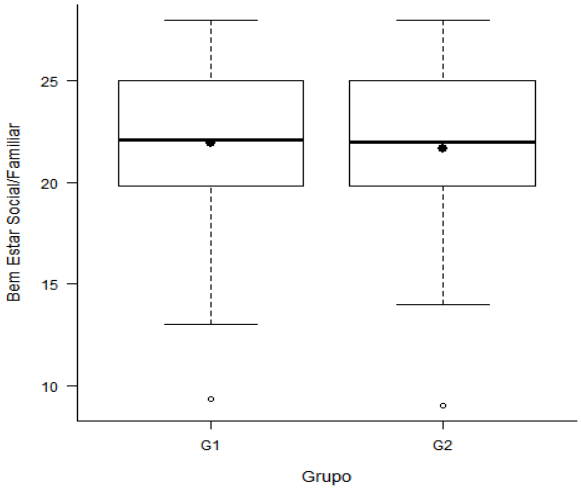


Gráfico 2 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Social/Familiar

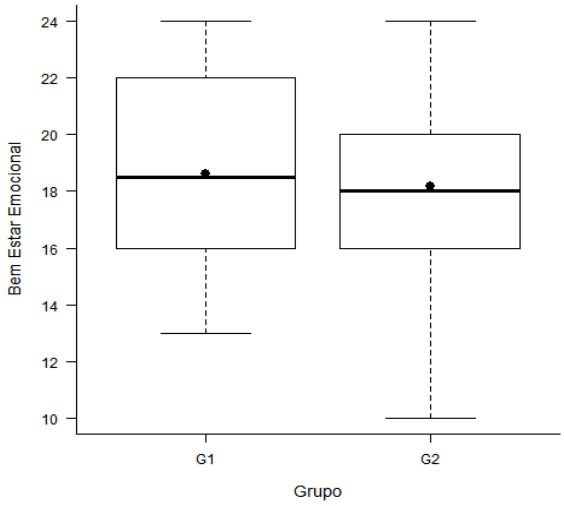


Gráfico 3 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Emocional.

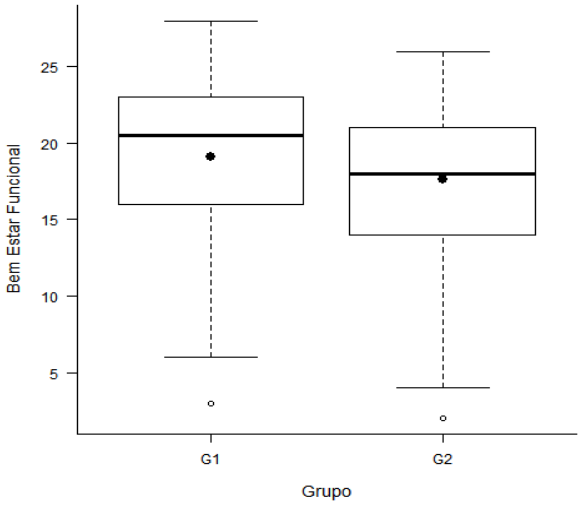


Gráfico 4 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Bem Estar Funcional.

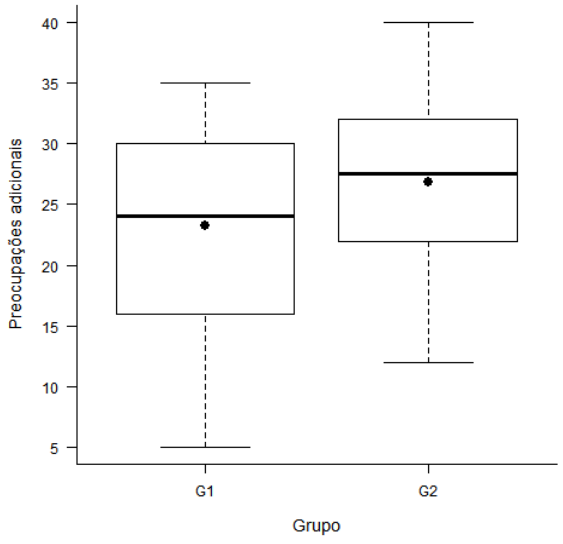


Gráfico 5 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore Preocupações Adicionais.

Quanto às comparações dos escores finais da escala, observa-se que no escore FACT-G total score o G1 apresentou melhor QVRS do que o G2, enquanto nos escores FACT-H&N Total score e TOI o G2 apresentou resultados ligeiramente melhores, porém sem significância estatística, como apresentados nos gráficos 6 ao 8, a seguir:

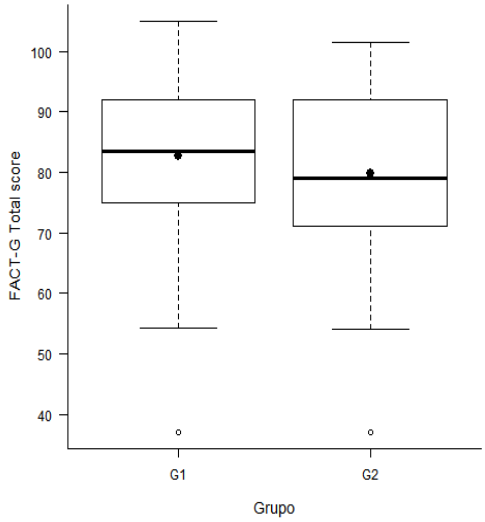


Gráfico 6 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT-G Total score.

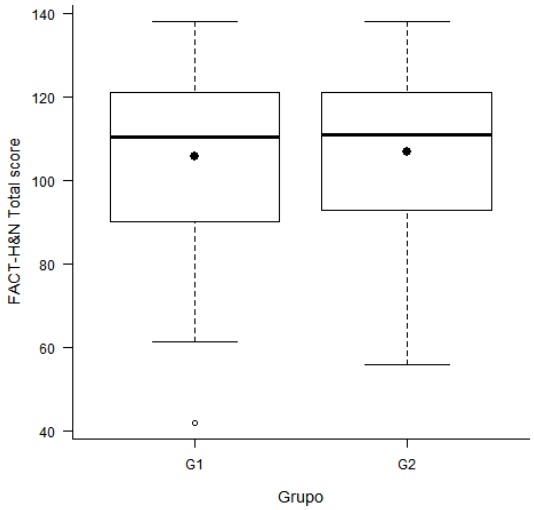


Gráfico 7 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT H&N Total score.

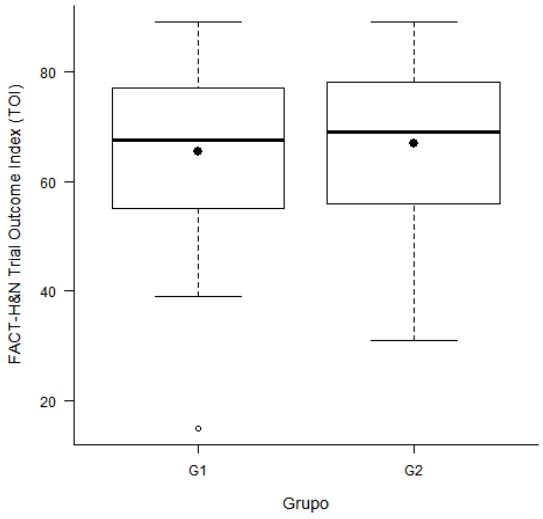


Gráfico 8 – Comparação da distribuição dos dados referentes ao escore FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI).

Observando as comparações da QVRS entre os grupos de estudo, não foram observadas diferenças significativas na maioria dos escores, exceto nas preocupações adicionais, como apresentado na Tabela 7, a seguir. Os participantes do G2 apresentaram maior escore do que os sujeitos do G1, com uma diferença estimada de -5,02 e intervalo de confiança entre -8,78 e -1,26. Todas as comparações foram ajustadas por grupo, faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, radioterapia, quimioterapia, metástase, LIVOX e comunicação (possíveis fatores de confusão).

Tabela 7 - Comparação da QVRS entre os Grupo de Estudo 1 e 2 através do instrumento FACT H&N, Ribeirão Preto, 2015.

Variável	**Diferença estimada G1 - G2(*)**	**Intervalo de confiança (95%)**		**Valor-p**
Bem estar físico	-0,05	-2,35	2,26	0,97
Bem estar social/familiar	0,24	-2,02	2,50	0,83
Bem estar emocional	0,12	-1,60	1,84	0,89
Bem estar funcional	0,26	-2,72	3,24	0,86
Preocupações adicionais	-5,02	-8,78	-1,26	**0,01**
FACT-H&N Total score	-4,46	-14,05	5,13	0,36
FACT-G total score	0,57	-6,47	7,60	0,87
FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)	-4,81	-12,07	2,44	0,19

(*) As comparações foram ajustadas por faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, radioterapia, quimioterapia, metástase, LIVOX e comunicação (possíveis fatores de confusão).

Quando comparados os escores do instrumento FACT-H&N com as características sociodemográficas dos sujeitos entrevistados (Tabela 8, a seguir), observa-se uma associação estatisticamente significante (valor-p) entre a variável escolaridade com o Bem Estar Físico dos sujeitos e Atividade com Bem estar Emocional, as quais interferem na avaliação da QV.

Tabela 8 - Comparação dos escores do FACT-H&N (valor-p) segundo características sociodemográficas, Ribeirão Preto, 2015.

Variável (*)	**BEF**	**BESF**	**BEE**	**BEFun**	**FACT G**	**Preoc. Ad.**	**Fact HN total Score**	**TOI**
Faixa Etária	0,69	0,91	0,68	0,24	0,64	0,79	0,72	0,73
Religião	0,07	0,27	0,07	0,60	0,11	0,23	0,14	0,27
Escolaridade	**0,03**	0,94	0,24	0,75	0,31	0,16	0,19	0,12
Classe Econômica	0,68	0,35	0,63	0,66	0,59	0,59	0,58	0,59
Atividade	0,32	0,96	**0,04**	0,16	0,17	0,78	0,30	0,31

(*) As comparações foram ajustadas por grupo, radioterapia, quimioterapia, metástase, LIVOX e comunicação (possíveis fatores de confusão).

Por outro lado, quando comparado o tipo de tratamento realizado com os escores do FACT-H&N (Tabela 9), observa-se que, de forma geral, as pessoas que passaram por tratamento de radioterapia apresentam maiores preocupações adicionais, estatisticamente significante (valor-p), em relação aos que realizaram outros tratamentos.

Tabela 9 - Comparação dos escores do FACT-H&N com o tipo de tratamento realizado, Ribeirão Preto, 2015.

Variável (*)	**BEF**	**BESF**	**BEE**	**BEFu**	**FACT G**	**Preoc. Ad.**	**Fact HN total Score**	**TOI**
Radioterapia	0,97	0,25	0,20	0,97	0,93	**0,03**	0,34	0,23
Quimioterapia	0,75	0,27	0,83	0,49	0,73	0,94	0,83	0,76
Metástase	0,29	0,92	0,66	0,81	0,71	0,03	0,27	0,12

(*) As comparações foram ajustadas por grupo, faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, LIVOX e comunicação (possíveis fatores de confusão).

Em relação às subescalas e domínios gerais da FACT-H&N, apresentados na tabela 10 a seguir, os resultados mostram que não houve diferença significativa na comparação dos escores com a dificuldade de comunicação entre as pessoas entrevistadas.

Tabela 10 - Comparação dos escores do FACT-H&N com características funcionais, Ribeirão Preto, 2015.

Variável(*)	**Escores FACT-H&N**	**Diferença estimada (*1)**	**Intervalo de confiança (95%)**		**Valor-p**
Comunica-se sem auxílio? (Não - Sim)	Bem estar físico	0,60	-1,55	2,75	0,58
	Bem estar social/familiar	-1,49	-3,60	0,61	0,16
	Bem estar emocional	0,63	-0,98	2,23	0,44
	Bem estar funcional	1,36	-1,41	4,13	0,33
	FACT-G total score	1,09	-5,46	7,64	0,74
	Preocupações adicionais	1,20	-2,30	4,70	0,50
	FACT-H&N Total score	2,29	-6,64	11,22	0,61
	FACT-H&N Trial Outcome Index	3,16	-3,60	9,92	0,35

(*) As comparações foram ajustadas por grupo, faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, LIVOX e Tratamento (possíveis fatores de confusão).

5.4. Análise do Uso do Recurso de Comunicação Alternativa – LIVOX

Para auxiliar a avaliação da QVRS das pessoas entrevistadas, utilizou-se como recurso facilitador para a coleta dos dados o instrumento de comunicação alternativa LIVOX. Diante deste, ao final da coleta, foi realizada para cada sujeito a seguinte pergunta: "O Senhor(a) teve dificuldades para utilizar este instrumento (LIVOX)?" As respostas foram divididas em três categorias: Sim/Mais ou menos/Não. Os resultados serão apresentados na tabela 11 a seguir:

Tabela 11: Comparação entre os grupos G1 e G2 sobre a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015.

O Senhor(a) teve dificuldades para utilizar este instrumento (LIVOX)?	**G1 (%)**	**G2(%)**	**Total de casos (%)**
Sim	3 (6,0%)	5 (10,0%)	8 (8,0%)
Mais ou menos	10 (20,0%)	5 (10,0%)	15 (15,0%)
Não	37 (74%)	40 (80,0%)	77 (77,0%)

De forma geral, as pessoas de ambos os grupos não tiveram dificuldades durante a utilização do LIVOX. No G1, apenas 6% referiram ter dificuldade com o software, já no G2 10% dos sujeitos referiram ter sido difícil o uso do LIVOX.

Para melhor explorar a utilização deste recurso, foram feitas comparações relacionadas aos dados socioeconômicos e clínicos, apresentadas nas tabelas 12 e 13 nas páginas seguintes.

Em relação ao uso do LIVOX, dentre as pessoas que apresentaram mais ou menos dificuldades no seu uso, 80% tinham idade entre 59 e 74 anos, essa diferença foi estatisticamente significante (p=0,03) quando comparadas as faixas etárias categorizadas neste estudo. Observa-se também uma diferença em relação à atividade exercida pelas pessoas, na qual entre as que se declararam aposentadas não ativas, 80% referiram ter alguma dificuldade e 77,9% não tiveram dificuldade em algum momento durante a utilização do software (p=0,04).

Tabela 12: Comparação e análise dos dados socioeconômicos e a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015.

Variável	**O Senhor(a) teve dificuldades para utilizar este instrumento (LI)**			**Valor-p***
	Sim	**Mais ou menos**	**Não**	
Sexo				
Feminino	3 (37,5%)	4 (26,7%)	13 (16,9%)	0,21
Masculino	5 (62,5%)	11 (73,3%)	64 (83,1%)	
Faixa Etária				
27 a 42	1 (12,5%)	0 (0%)	3 (3,9%)	**0,03**
43 a 58	2 (25%)	0 (0%)	26 (33,8%)	
59 a 74	4 (50%)	12 (80%)	42 (54,6%)	
75 a 83	1 (12,5%)	3 (20%)	6 (7,8%)	
Estado Civil				
Casado	4 (50%)	8 (53,3%)	54 (70,1%)	0,08
Divorciado	1 (12,5%)	1 (6,7%)	11 (14,3%)	
Solteiro	2 (25%)	1 (6,7%)	6 (7,8%)	
Viúvo	1 (12,5%)	5 (33,3%)	6 (7,8%)	
Religião				
Católica	6 (75%)	9 (60%)	55 (71,4%)	0,54
Evangélica	2 (25%)	6 (40%)	13 (16,9%)	
Não tem	0 (0%)	0 (0%)	4 (5,2%)	
Outra	0 (0%)	0 (0%)	5 (6,5%)	
*Escolaridade**				
Analfabeto	2 (25%)	2 (13,3%)	2 (2,6%)	0,13
E.F.C./ E.M.I	4 (50%)	5 (33,3%)	34 (44,2%)	
E.M.C / E.S.I.	0 (0%)	1 (6,7%)	14 (18,2%)	
E.F.I.	2 (25%)	7 (46,7%)	22 (28,6%)	
E.S.C.	0 (0%)	0 (0%)	5 (6,5%)	
Atividade				
Aposentado ativo	1 (12,5%)	1 (6,7%)	1 (1,3%)	**0,04**
Aposentado não ativo	4 (50%)	12 (80%)	60 (77,9%)	
Não aposentado, ativo	3 (37,5%)	0 (0%)	11 (14,3%)	
Não aposentado, não ativo	0 (0%)	2 (13,3%)	5 (6,5%)	
Nº de filhos				
0	0 (0%)	1 (6,7%)	2 (2,6%)	0,88
1	7 (87,5%)	10 (66,7%)	53 (68,8%)	
2	0 (0%)	2 (13,3%)	11 (14,3%)	
>2	1 (12,5%)	2 (13,3%)	11 (14,3%)	
Classe Econômica				
B1	0 (0%)	0 (0%)	3 (3,9%)	0,80
B2	1 (12,5%)	1 (6,7%)	11 (14,3%)	
C1	1 (12,5%)	2 (13,3%)	21 (27,3%)	
C2	4 (50%)	7 (46,7%)	29 (37,7%)	
D-E	2 (25%)	5 (33,3%)	13 (16,9%)	

Ao comparar o uso do LIVOX com os dados clínicos e funcionais das pessoas de ambos os grupos de estudos, não houve diferenças estatisticamente significantes, porém notou-se que entre as pessoas que passaram por tratamento de quimioterapia, 73,3% apresentaram mais ou menos dificuldade durante a utilização do LIVOX, entre as que possuíam capacidade de comunicação verbal preservada, 62,5% referiram dificuldade ao utilizar o recurso e das pessoas que não se comunicam sem auxílio, 80% referiu ter alguma dificuldade durante o uso do instrumento. Estes dados podem ser observados na tabela 13 a seguir:

Tabela 13: Comparação e análise dos dados clínicos e funcionais e a utilização do recurso de comunicação alternativa – LIVOX, Ribeirão Preto, 2015.

Variável	**O Senhor(a) teve dificuldades para utilizar este instrumento (LI)**			**Valor-p***
	Sim	**Mais ou menos**	**Não**	
Radioterapia				
Não	3 (37,5%)	4 (26,7%)	32 (41,6%)	0,55
Sim	5 (62,5%)	11 (73,3%)	45 (58,4%)	
Quimioterapia				
Não	6 (75%)	11 (73,3%)	49 (63,6%)	0,70
Sim	2 (25%)	4 (26,7%)	28 (36,4%)	
Metástase				
Não	6 (75%)	11 (73,3%)	47 (61%)	0,58
Sim	2 (25%)	4 (26,7%)	30 (39%)	
Comunica-se sem auxílio?				
Não	3 (37,5%)	12 (80%)	43 (55,8%)	0,10
Sim	5 (62,5%)	3 (20%)	34 (44,2%)	

Em relação aos escores totais da escala FACT-H&N, os resultados mostram que há relação entre o “Bem estar emocional” e a dificuldade em utilizar o LIVOX. Esses resultados são apresentados na Tabela 14 na página seguinte:

Tabela 14 – Comparação da dificuldade de utilização do LIVOX com os escores da FACT-H&N, Ribeirão Preto, 2015.

Variável	Escores FACT-H&N	Diferença estimada (*)	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
Dificuldade com o LIVOX (Não - Mais ou menos)	Bem estar físico	1,87	-1,00	4,75	0,20
	Bem estar social/familiar	-1,11	-3,93	1,71	0,44
	Bem estar emocional	2,72	0,58	4,87	**0,01**
	Bem estar funcional	-0,26	-3,97	3,45	0,89
	FACT-G total score	3,23	-5,54	12,00	0,47
	Preocupações adicionais	2,63	-2,06	7,32	0,27
	FACT-H&N Total score	5,86	-6,10	17,81	0,33
	FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)	4,25	-4,80	13,29	0,35
Dificuldade com o LIVOX (Não - Sim)	Bem estar físico	1,27	-2,38	4,91	0,49
	Bem estar social/familiar	-1,40	-4,97	2,18	0,44
	Bem estar emocional	0,07	-2,65	2,80	0,96
	Bem estar funcional	1,73	-2,98	6,44	0,47
	FACT-G total score	1,67	-9,45	12,80	0,77
	Preocupações adicionais	1,02	-4,92	6,97	0,73
	FACT-H&N Total score	2,69	-12,47	17,86	0,72
	FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)	4,02	-7,46	15,49	0,49
Dificuldade com o LIVOX (Mais ou menos - Sim)	Bem estar físico	-0,61	-4,83	3,62	0,78
	Bem estar social/familiar	-0,29	-4,43	3,85	0,89
	Bem estar emocional	-2,65	-5,80	0,50	0,10
	Bem estar funcional	1,99	-3,47	7,44	0,47
	FACT-G total score	-1,55	-14,44	11,33	0,81
	Preocupações adicionais	-1,61	-8,50	5,28	0,64
	FACT-H&N Total score	-3,16	-20,73	14,40	0,72
	FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI)	-0,23	-13,52	13,06	0,97

(*) As comparações foram ajustadas por grupo, faixa etária, religião, escolaridade, classe econômica, atividade, radioterapia, quimioterapia, metástase, e comunicação (possíveis fatores de confusão)

Vale ressaltar que os resultados referentes à utilização do LIVOX apresentaram viés em relação à compreensão da escala FACT-H&N. Esses resultados e todos os dados apresentados até aqui serão discutidos e analisados no capítulo a seguir.

6. DISCUSSÃO

O câncer é responsável pelas principais causas de mortes no mundo Nas últimas quatro décadas, deixou de ser considerado como uma doença dos países desenvolvidos e tornou-se um evidente problema de saúde pública mundial (BRASIL, 2014). Dentre os casos de câncer no Brasil, 5% a 10% acometem a região da cabeça e pescoço. Estimou-se, para a população brasileira, cerca de 15.290 novos casos entre os anos de 2014 e 2015 de câncer na cavidade oral, dentre os quais, 11.280 entre homens e 4.010 entre mulheres, correspondendo a um risco de 11,54 casos novos a cada 100 mil homens e 3,92 a casa 100 mil mulheres (INCA, 2014).

Para cada tipo de câncer há um protocolo de tratamento específico, entretanto, seja qual for o tipo e o tratamento adotado, o processo de adoecimento traz consigo alterações na vida do sujeito que afetam sua rotina, suas capacidades físicas, funcionais e sua qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (BRASIL, 2014).

6.1. Caracterização e Dados Clínicos.

A casuística deste estudo foi composta predominantemente por pessoas do sexo masculino, com idade acima dos 50 anos, de baixo nível socioeconômico e com história pregressa de uso de álcool e tabaco. Esses resultados estão de acordo com as características descritas pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2010) e corroboram os achados na literatura (BARROS et al., 2007; BERGAMASCO et al., 2008; MORSHED et al., 2008; MACHADO et al., 2009; CARVALHO, KOIFMAN, KOIFMAN, 2010; LUBIN et al., 2011; KASPER et al., 2011; SCHINDLER et al., 2012). Alvarenga et al (2008) referem que a presença de tumores em pessoas jovens é rara, tendo apenas 4% a 6% de casos.

O uso de tabaco e álcool simultaneamente aumenta em até 30 vezes o risco para o desenvolvimento de câncer, sendo que a taxa de mortalidade é estimada em 12.300 mortes por ano e a sobrevida é de apenas 40 a 50% das pessoas diagnosticadas (BRASIL, 2014). O uso do tabaco proporciona a possibilidade de pertencimento a determinado grupo e representação social. Porém, pode ser entendido também como uma questão sociocultural, como forma de escape de sentimentos negativos como medo, angústia, raiva e tristeza (HORTENSE, CARMAGNANI, BRÊTAS, 2008). Já o etilismo está associado ao extravasamento de emoções e pode estar relacionado ao fato da pessoa não conseguir abandonar o uso do tabaco.

Logo, visando o favorecimento do processo de tratamento e reabilitação das pessoas acometidas, é importante considerar não apenas questões biológicas, mas também os aspectos sociais envolvidos no processo (HORTENSE, CARMAGNANI, BRÊTAS, 2008).

As pessoas que participaram deste estudo eram, em sua maioria casadas e com um ou mais filhos. Nesse contexto, Volpato (2007) traz que quando se pensa em doenças crônicas, como o câncer, a família é o ponto de referência na estruturação dos vínculos afetivos e nos referenciais de segurança para pessoa, assim como na sua relação com a doença, tratamento e hospitalização.

Quanto aos dados socioeconômicos, a maioria dos entrevistados,pertence às classes econômicas C2 e C1 e, no momento da entrevista, estavam aposentados e não exerciam nenhum tipo de atividade remunerada. Tais condições também foram encontradas na literatura (SAWADA, DIAS, ZAGO, 2006; ALVARENGA et al., 2008; MACHADO et al., 2009; CARVALHO, KOIFMAN, KOIFMAN, 2010). Boing e Antunes (2011), investigaram, em um estudo de revisão, a relação do câncer de cabeça e pescoço com as desigualdades sociais e evidenciaram a associação entre o risco de câncer oral com uma baixa condição socioeconômica. Os autores observaram uma prevalência da associação entre baixas condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço, demonstrada em pesquisas realizadas em diversos países.

Em relação ao nível educacional, a maioria das pessoas apresentou baixa escolaridade. Segundo o IBGE (2010) a faixa etária dos 60 anos ou mais, apresentou em 2009, uma taxa de analfabetismo de 27,7%. Segundo Price (1990) e Freire (2014) a baixa escolaridade reflete na falta de acesso a serviços de saúde, dificuldades em compreender informações, orientações e recomendações relacionadas ao cuidado da saúde, o que pode influenciar diretamente o tratamento da doença. Neste sentido, as pessoas acometidas tornam-se mais vulneráveis a fatores de risco para comorbidades, mortalidade e aos baixos padrões de cuidado à saúde. Além disso, quanto maior tempo de demora no diagnóstico, maior a probabilidade de avanço da doença e, consequentemente, a necessidade de uma intervenção mais agressiva.

O processo de adoecimento e o diagnóstico de câncer trazem impactos emocionais e psicológicos para o doente e sua família. A pessoa sente seu futuro ameaçado ao pensar na possibilidade de não se recuperar, o que afeta seu convívio familiar, social e profissional (PLATT, 2006). Apesar dos avanços tecnológicos e científicos na área da oncologia, o câncer

ainda vem carregado de estigmas associados à incurabilidade da doença, ao sofrimento e à morte. A doença passa a ser sentida como uma perda do eu interior daquele sujeito, o que pode resultar em desespero e insatisfação com a vida (ARAGÃO, 2004).

Nesse contexto, a religiosidade torna-se uma estratégia de enfrentamento do sofrimento, suporte e resiliência, de modo a se sentirem mais fortalecidos diante novas demandas apresentadas pela doença e seu tratamento. (TEIXEIRA, LEFRÉVE, 2007; FORNAZARI; FERREIRA, 2010) Entre as pessoas entrevistadas neste estudo, houve prevalência de sujeitos que se declaravam como católicas em ambos os grupos. Esses dado está de acordo com o levantamento realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2010, que aponta a religião católica como predominante no Brasil.

Esses dados permitem uma melhor compreensão acerca de quem é a população deste estudo e como essas características vão refletir no seu estado físico e emocional diante o processo de adoecimento, enfrentamento e tratamento de sua condição clínica e funcional, a qual será abordada a seguir.

6.2. Dados clínicos e funcionais.

Todos as pessoas participantes deste estudo foram selecionadas em um serviço ambulatorial de um hospital público, universitário, de elevada complexidade (HCFMRP-USP), enquanto aguardavam por atendimento médico e/ou fonoaudiológico. Todos apresentavam diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço e foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão dos respectivos grupos de estudo.

Quanto aos dados clínicos e funcionais, a localização prevalente dos tumores foi laringe, hipofaringe e boca, com estadiamento clínico III e IV, o que corrobora com o sistema de classificação internacional das doenças (FEBER, 2000) A maioria das pessoas fazia uso de traqueostomia e não precisava do auxilio de um cuidador. Em relação aos tratamentos realizados, no G1, todos passaram por tratamento cirúrgico, pois se tratava de um critério de inclusão do grupo, contudo, entre as pessoas entrevistadas, o tratamento radioterápico mostrou-se prevalente em ambos os grupos de estudo. Esses resultados também foram observados no estudo de Luca, Santos, Berardinelli (2012) que ao delinearem um perfil nosológico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, destacam as lesões tumorais e a

metástase local, sendo a cavidade oral o sitio de localização mais comum e sintomas locais mais expressivos.

No Brasil, o tratamento para o câncer de laringe tem como prioridade a indicação da radioterapia. Porém, nos casos de tumores com estadiamento avançado, o tratamento padrão envolve a laringectomia total associada à radioterapia. Existem outras opções terapêuticas, como diferentes protocolos de radioterapia, quimioterapia e próteses fonatórias, entretanto, há dificuldade de se estabelecer outras formas de tratamento devido ao perfil nacional das pessoas com câncer de cabeça e pescoço. (BRASIL, 2014; FARIAS et al., 2006)

A radioterapia é uma das modalidades de maior escolha para o tratamento do câncer de laringe, visando a preservação da voz. A cirurgia é apenas empregada quando os outros métodos não foram suficientes para controlar o tumor (SOBRINHO, 2001; BRASIL, 2011).

O prognóstico dos cânceres de cabeça e pescoço está relacionado tanto à localização quanto ao estádio que a doença se encontra; quando diagnosticado precocemente, a chance de cura é de 80 a 100%, com opções de tratamento cirúrgico associado ou não ao tratamento radioterápico e/ou quimioterápico (BRASIL, 2014). Porém, a literatura aponta que a maioria dos casos é diagnosticada tardiamente e em fases avançadas, o que limita as opções de tratamentos curativos. (WHO, 2014; ALVARENGA et al, 2008; BRASIl, 2014)

Quanto aos dados funcionais, a maioria das pessoas do G1 (96%) utilizava traqueostomia provisória ou definitiva e apresentava dificuldades de comunicação verbal (80%), necessitando de um auxilio para se comunicar. Entre os recursos disponibilizados, a voz esofágica é o mais utilizado (78%). Vale lembrar que entre os sujeitos do G1, todos realizaram a cirurgia de laringectomia, seja ela total ou parcial, o que difere do G2, no qual os resultados se invertem, com a maioria das pessoas não utilizando traqueostomia e não necessitando, assim, de auxílio para se comunicar.

O uso da voz esofágica é o mais indicado atualmente, porém ela não é um processo simples, requer da pessoa esforço e motivação, além de uma rede apoio eficiente e auxilio de uma equipe fonoaudiológica competente, dependendo também da cicatrização cirúrgica (FLAVIO; ZAGO, 1999). Apesar de ser o mais encontrado, esse tipo de reabilitação apresenta vantagens e desvantagens. Segundo Fúria, Carrada-de Angelis e Mourão (2000), as vantagens são a ausência de manutenção ou utilização das mãos, o baixo custo financeiro em relação à

outros métodos e a emissão de voz mais natural, por outro lado o tempo de aprendizado desse método é demorado, podendo chegar a um período de seis meses e as chances de insucesso é alta, variando de 25% a 95% dos casos, além da dificuldade que a pessoa pode ter para diferenciar a sonoridade dos fonemas.

Em relação à qualidade de vida global, os resultados mostram que as pessoas do G1 apresentaram média maior (82,7 pontos) que as pertencentes ao G2 (79,9 pontos). Este resultado pode estar associado com os descritos por Lü et al. (2007) que, ao realizar análise da qualidade de vida na presença e ausência da voz em laringectomizados, concluíram que a restauração vocal trouxe a melhora da QV dos indivíduos.

A evolução e tratamento do câncer pode tornar a pessoa gradativamente mais dependente de cuidados (EMANUEL et al., 1999). Porém, neste estudo, a maioria dos participantes deste estudo referiu não necessitar de um cuidador, mesmo aqueles com dificuldades de comunicação verbal. Este fato corrobora os estudos realizados por Alicikus et al. (2009), que avaliou os fatores relacionados ao tumor e a QV de pessoas que receberam tratamento definitivo e por Machado et al (2009) que buscou definir o perfil, a QV e os aspectos físicos e biopsicossociais de pessoas com câncer. Foram referidos sintomas como dor, perda de peso e disfagia, que os impediam de realizar suas atividades diárias fora do ambiente hospitalar. Apesar dos estudos mostrarem um declínio em relação aos aspectos funcionais dessas pessoas, em ambos os estudos alguns participantes conseguiam realizar atividades cotidianas como a de autocuidado sem o auxilio de um cuidador.

6.3. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

A avaliação de QVRS nessa população em pessoas com câncer de cabeça e pescoço abrange diferentes domínios, sendo físico, psicológico, mental, espiritual e social. Sua avaliação pode favorecer a compreensão do real impacto que a doença e tratamento trazem, principalmente em relação as alterações causadas pela cirurgia que carrega em si uma característica mutilatória. (ZAGO, 1999; SONOBE et al., 2001; ZANDONAI et al., 2010).

A literatura apresenta vários estudos que visam avaliar a QV de pessoas com câncer de cabeça e pescoço por meio da utilização de questionários específicos (LIST et al., 1996; LOTEMPIO et al., 2005; FURIA 2005; SCHINDLER et al., 2006; AARSTAD et al., 2006;

DORNFELD et al., 2007; VAN DER SCHROEFF et al., 2007; DONATELLI-LASSIG et al., 2008; THOMAS et al., 2008; TRIVEDI et al., 2008) permitindo avaliar a qualidade de vida tanto na fase do pré, quanto no pós tratamento da doença.

No presente estudo, a QVRS dos sujeitos com câncer de cabeça e pescoço foi avaliada pelo instrumento FACT-H&N em consonância com estudos encontrados na literatura (FURIA 2006; TRIVEDI et al., 2008; LIST et al., 1996). Este instrumento foi escolhido por ser multimensional e de fácil aplicação. O tempo médio das aplicações foi de 25 minutos. A análise deste questionário baseia-se em três índices globais: FACT-G que envolve o bem estar físico, social/familiar, emocional e funcional; TOI que envolve o bem estar físico, bem estar funcional e preocupações adicionais específicas do câncer de cabeça e pescoço e o FACT-H&N que envolve o bem estar físico, social/familiar, emocional, funcional e preocupações adicionais específicas do câncer de cabeça e pescoço.

De maneira geral, as pessoas entrevistadas apresentaram boa aceitação ao questionário utilizado; entretanto, algumas questões proporcionaram dúvidas e/ou constrangimentos. A questão *"GS4-A minha família aceita a minha doença."* incluída no domínio Bem-estar Social/Familiar trouxe dúvidas para algumas pessoas, que questionaram sobre a veracidade das respostas, relatando que não podiam responder por seus familiares. Já as questões: "*GS7-Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual"*, relacionada à satisfação sexual, mesmo sendo opcional, causava constrangimento em alguns entrevistados. As questões relacionadas as preocupações adicionais do câncer de cabeça e pescoço: *"H&N8-Fumo cigarro ou outros produtos à base de cigarro"* e *"H&N9-Tomo bebidas alcoólicas (por exemplo, cerveja, vinho, etc.)",* causaram incomodo em alguns participantes que, mesmo não fazendo mais uso de álcool e tabaco, referiram sentimentos de culpa por terem usado no passado.

Os escores globais do questionário FACT-H&N foram relativamente maiores dentre as pessoas do G2, que é o grupo dos pacientes que não realizaram cirurgia como forma de tratamento, cujos sinais de melhor qualidade de vida foram mais evidentes.

Os resultados do FACT-H&N mostraram de maneira geral, que as pessoas de ambos os grupos (G1 e G2) avaliaram como satisfatória sua qualidade de vida global, o que se assemelha ao estudo realizado por Trivedi et al (2008), que buscou investigar a QV de pessoas laringectomizadas totais comparados com as tratadas apenas com radioquimioterapia. Tanto as laringectomizadas totais quanto as que realizaram a radioquimioterapia obtiveram

bons escores no FACT-H&N, fato que, segundo os autores, revela a boa qualidade de vida fornecida por ambos os tratamentos.

Sawada, Dias e Zago (2006) ao avaliar os efeitos colaterais da radioterapia em pessoas com câncer de cabeça e pescoço e sua influência na qualidade de vida através do FACT-H&N também observaram que a maioria dos pacientes da pesquisa apresentou boa qualidade de vida, sendo que mais de 50% das respostas tiveram escores 4 e 5 nas subescalas.

Ao considerarmos as médias ponderadas em ordem decrescente dos escores dos 5 domínios do FACT-H&N, nota-se que no G1 o menor escore é o do bem estar físico, seguido do bem estar emocional, social/familiar, funcional e preocupações adicionais, enquanto que no G2, o menor escore é do bem estar físico, seguido do bem estar emocional, social/familiar, preocupações adicionais e bem estar funcional. Esses resultados também foram observados no estudo realizado por Furia (2006) que utilizou a escala FACT-H&N em um estudo multicêntrico visando estimar a QV de sujeitos com câncer de cabeça e pescoço e no estudo realizado por He e Liu (2005) com 98 pacientes chineses após a internação hospitalar com diagnóstico de câncer de nasofaringe, onde as subescalas do FACT H&N seguiram a mesma ordem decrescente da presente pesquisa.

Com relação ao perfil sociodemográfico e à QVRS, os dados referentes a religião e escolaridade apresentaram associação com o Bem Estar Físico e a atividade com o Bem Estar Emocional; essas variáveis interferem na avaliação da QV que a pessoa faz de si mesmo. Estudos internacionais (HE; LIU, 2005; LIM; YI, 2009; HORNEY et al., 2011). mostraram que religião e espiritualidade podem estar associadas com sintomas emocionais e físicos, nos quais as pessoas com alta religiosidade expressam baixo nível de ansiedade, depressão e maior capacidade física.

As dificuldades e preocupações vivenciadas por pessoas com câncer de cabeça e pescoço não estão limitadas apenas a um aspecto da vida das mesmas, mas envolvem uma complexidade de temas relacionados a QV. Semple et al. (2008), trazem que as definições de intimidade e os desafios enfrentados para manter ou recuperar relacionamentos com familiares ou amigos estão diretamente relacionados com o tipo de relação que existia antes do tratamento. Para Bombaum et al. (2012), a relação entre sofrimento psicológico e QV é mais complexa do que se propôs originalmente; neste estudo, 22% dos participantes

apresentaram sofrimento clinicamente significativo, relacionados a sintomas específicos que, muitas vezes, tinham dificuldade de comunicar à equipe.

Trivedi et al. (2008) ressaltaram que a perspectiva do paciente em relação a si mesmo e a vida sofre mudanças após o tratamento de câncer, o que o torna adaptado à nova situação e o auxilia a aceitar a nova aparência. Contrariamente à visão que possa se ter em relação ao câncer de laringe e seu tratamento, concluíram, ao avaliar a QV a longo prazo, que a mesma não se altera após o tratamento do câncer, independentemente da modalidade de tratamento.

Quanto aos dados relacionados ao bem estar funcional, observou-se neste estudo que os sujeitos do G2 apresentaram melhores escores que os do G1. Esses resultados também foram encontrados no estudo de Melo Filho et al. (2013), que observou que o adoecimento pelo câncer e o tratamento, impactam os aspectos funcionais e estéticos, desencadeando uma diminuição expressiva na QV; ocorrem alterações significativas, especificamente com um declínio das funções físicas no período inicial do tratamento e da função social após o tratamento. Os autores referem que mesmo que a pessoa obtenha uma melhor resposta em relação ao tratamento, não necessariamente isto está relacionado a uma melhor QV nesse processo.

Inúmeros fatores podem influenciar na recuperação da pessoa com câncer de cabeça e pescoço. A dificuldade de comunicação verbal, estado físico, alterações fisiológicas, psicológicas e adaptação psicossocial são algumas condições que, quando vivenciadas, influenciam de forma negativa na QV da pessoa. (DANTAS et al., 2001).

Os achados do estudo atual mostraram diferença estatisticamente significante (p=0,01) entre os grupos no que se refere às preocupações adicionais específicas do câncer de cabeça e pescoço. Os participantes do G1 apresentaram melhor QVRS do que os do G2, com uma diferença estimada de -5,02 e intervalo de confiança entre -8,78 e -1,26. Esse resultado por estar associado ao fato do estigma ainda imposto pelo diagnóstico deste tipo de câncer e a seu tratamento, cuja presença de representações negativas torna-se mais evidente.

Segundo Sonobe et al.(2001), diversos sentimentos negativos são observados nessa fase, como ansiedade, medo, angústia, incertezas, dentre outros. É nesse momento que surgem as preocupações com as modificações futuras relacionadas à alimentação, comunicação e interação social, incluindo as alterações estéticas, decorrentes do tratamento e que podem

trazer repercussões importantes no desempenho do papel social, expressão emocional e na comunicação. Entretanto, cada pessoa tem um modo particular de enfrentar a doença e o tratamento irá variar de acordo com sua personalidade, seus princípios, seu contexto familiar e social, seus valores, dentre outros (BARBOSA et al., 2004).

Mcneil, Weichselbaum, Pauker (1981) analisaram a QV de pessoas que realizaram diferentes tratamentos para câncer de cabeça e pescoço e constataram que as pessoas que realizaram tratamento cirúrgico se encontravam insatisfeitas com os resultados e apresentavam baixa QV. Alguns indivíduos priorizaram a QV e não o tempo de sobrevida. Esse mesmo estudo investigou voluntários saudáveis que necessitavam de sua voz para realizarem seu trabalho. Aproximadamente 20% destes, escolheriam ser tratados com radioterapia ao invés da laringectomia, mesmo sabendo que o tratamento cirúrgico aumentaria a chance de cura, priorizando manter suas vozes.

Outros estudos apontaram que a maior preocupação dos sujeitos laringectomizados está relacionada às consequências físicas da cirurgia e a interferência delas em seu meio social, independente do prejuízo em sua comunicação. Já as pessoas que se encontram no pós-operatório imediato relatam maiores preocupações e limitações funcionais, como a dificuldade verbal. Entretanto, tardiamente, quando o medo da morte e a incerteza da cura já foram superados, os indivíduos passam a observar e valorizar as limitações funcionais decorrentes de seu tratamento atribuindo pontos positivos e negativos que influenciaram diretamente sua QV (ROSSI et al, 2014)

Os resultados relacionados ao bem estar emocional não demonstraram diferença estatística significante entre os grupos estudados, o que pode estar relacionado ao processo de adoecimento em si e não a cirurgia de laringectomia. Chaukar et al (2009) propõem que as pessoas com câncer de cabeça e pescoço possuem um sofrimento psicológico substancial a efeitos secundários do tratamento. Ao analisar a QV a longo prazo, de 212 pessoas, observaram que aqueles que possuíam tumores em estágios iniciais e que foram tratados apenas com cirurgia apresentaram melhores níveis de QV, quando comparados àqueles que receberam outros tratamentos além da cirurgia. Segundo o estudo realizado por Sawada et al (2012) sintomas como depressão e fadiga influenciam de forma negativa a QV de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. Os autores observaram que a influência negativa desses sintomas na QV dos sujeitos foi relevante, principalmente durante a metade do tratamento com radioterapia.

Ronis et al. (2008), ao aplicarem o questionário de QV SF-36 em pessoas antes e após um ano de tratamento, perceberam que a QV diminuiu de forma considerável, e que fatores de tratamento como o posicionamento do tubo de alimentação, quimioterapia e radioterapia, fazem com que as pessoas vivenciem sintomas depressivos. Já Scharloo et al (2010) referiram que as pessoas melhoraram no funcionamento emocional e na saúde em geral, mas pioraram no funcionamento social, apresentando dificuldades em interação com a comunidade. As pessoas têm suas percepções negativas em relação a sua doença e aceitação do senso comum, esses resultados ilustram os efeitos negativos da incerteza e expectativas quanto ao futuro da doença.

Os estudos citados mostram que as preocupações e desafios do tratamento devem ser considerados dentro de um contexto biopsicossocial, por meio de um olhar voltado para identificação precoce desses sentimentos, não apenas na reabilitação de sintomas, podendo assim beneficiar a pessoa desde o início e a longo prazo.

Em relação aos escores totais, as pessoas do G1 apresentaram pior QV nos escores Preocupações Adicionais, TOI e FACT-H&N. Essas preocupações relacionadas ao retorno do convívio social interferem na avaliação que o sujeito faz de sua QV. O'Brien et al. (2012) observaram que, o impacto que a percepção alterada na sociedade tem acerca da vontade de voltar a se envolver em atividades e a modalidade do tratamento altera a capacidade do individuo de retomar antigos relacionamentos.

Dooks et al. (2012) notaram que, apesar de haver aqueles que demonstram resiliência e criatividade na reintegração em suas comunidades, as dificuldades de voltar para casa e as mudanças no estilo de vida afetam o estado emocional de todos. O estudo de Luca, Santos, Berardinelli (2012) sugere que, além de controlar a doença, uma das preocupações associada ao tratamento de câncer de cabeça e pescoço é preservar a funcionalidade e ao avaliar a QV, observaram escores menores entre os que receberam diagnósticos tardios.

Embora os resultados desses estudos tenham evidenciado perdas moderadas em alguns aspectos, quando aplicados questionários capazes de identificar esses fatores, aumenta-se a chance de olhar para essa população, comparar resultados e interpretá-los de forma mais ampla, favorecendo sua QV.

6.4. Comunicação e Recursos de Comunicação Alternativa.

A laringectomia provoca comprometimento da fala, mas há métodos que permitem o retorno à comunicação verbal/oral, que podem favorecer uma melhor adaptação no processo pós-cirúrgico e reintegração social.

O LIVOX foi utilizado neste estudo como um recurso de comunicação para auxiliar na coleta de dados, visando uma melhor autonomia do sujeito diante da aplicação da escala que avalia sua qualidade de vida. FURIA (2006) refere que os instrumentos utilizados para avaliar qualidade de vida são desenvolvidos para serem autoaplicáveis, de modo que o participante do estudo possa respondê-los sem a interferência de um interlocutor. Bjordal et al (1995) colocam que os instrumentos que são respondidos dessa forma, são mais sensíveis do que quando aplicados por um profissional de saúde.

Pensando nas dificuldades de comunicação causadas pelo câncer de cabeça e pescoço e visando diminuir o viés metodológico deste estudo, o instrumento FACT-H&N foi inserido em sua forma original no software de comunicação alternativa LIVOX, possibilitando que o sujeito pudesse responder sozinho ao questionário e ainda pudesse utilizá-lo como recurso para melhor interação com a pesquisadora. A importância da reabilitação vocal na qualidade de vida dos pacientes laringectomizados foi observada por Trivedi et al. (2008), quando compararam reabilitados de voz por válvula traqueoesofágica com os tratados de câncer de laringe por quimioterapia e radioterapia, que não perderam suas laringes; eles concluíram que a qualidade de vida manteve-se boa independente do tratamento realizado.

Os sujeitos entrevistados neste estudo, em sua maioria, não demonstraram dificuldade em utilizar um recurso de comunicação alternativa proposto nesta pesquisa. Porém, quando analisados os dados referentes à utilização do LIVOX em relação aos dados socioeconômicos, observou-se associação entre a idade e a utilização do software, pois 100% das pessoas com mais de 58 anos apresentaram alguma dificuldade. Notou-se também uma diferença em relação à atividade exercida pelos sujeitos; os aposentados não ativos referiram alguma dificuldade na utilização do software. Estes dados justificam-se pelo fato de que pessoas idosas costumam ter mais dificuldades no acessos a novas tecnologias.

Não foram encontrados estudos com idosos que utilizaram um recurso de comunicação alternativa similar ao LIVOX em seus procedimentos metodológicos, mas foram

identificados estudos internacionais que apontaram dificuldades de idosos em utilizar recursos tecnológicos, como computadores e tablets (CHANG, CHENG, PEI, 2014; LI et al., 2014; LEVKOFF, AN, 2014; CHEN, et al., 2014; WRIGHT, 2014).

A sociedade atual apresenta duas características marcantes: o rápido desenvolvimento tecnológico, com o crescimento do uso de tecnologias de informação e comunicação, assim como o envelhecimento populacional. Porém, o mercado costuma ignorar as necessidades dos idosos em relação aos avanços tecnológicos e eles se tornam incapazes ou em desvantagem no uso de tecnologias. (CHANG, CHENG, PEI, 2014).

Para Levkoff e An (2014), embora o uso de tecnologias na área da saúde tragam novas possibilidades, como melhor acesso e a entrega mais rápida dos serviços ao usuário, há um desafio quando se trata de usuários idosos, principalmente devido a barreiras culturais como crenças e alfabetização, dificuldades de compreensão do seu estado de saúde e barreiras psicológicas, como receio diante da complexidade da tecnologia moderna. Esses autores observaram , em sua pesquisa, que um dos principais motivos para recusa em participar da sua pesquisa era o fato de acharem o sistema oferecido difícil de utilizar.

O mesmo foi observado em um estudo feito na China, que teve por objetivo avaliar a usabilidade e utilidade das tecnologias móveis de saúde para envolver idosos na monitorização e gestão suas doenças crônicas. Durante 6 meses, Li et al (2014) registraram 1.317 idosos, com faixa etária de 60 a 100 anos, com a maior concentração de 75 a 80 anos. Observou-se que cerca de 84,3% dos participantes acharam útil esse tipo de tecnologia para a sua gestão de doenças, mas 37,6% dos idosos não conseguiram fazer uso do recurso por acharem essas tecnologias complexas e difíceis de usar. Esse fato corrobora com o apresentado durante o projeto piloto do estudo atual, quando os participantes também referiram achar difícil o uso do recurso apresentado.

Muitas vezes será necessário apoio social ou um suporte eficiente durante o processo de diagnóstico e tratamento junto ao idoso para que ele possa remover ou reduzir as barreiras ao uso de tecnologias como facilitadores, de modo a compreender a facilidade e finalidade dos recursos. (LI et al., 2014; LEVKOFF, AN, 2014)

Do mesmo modo, Chen et al. (2014) procuraram, em seu estudo, melhorar o acesso de idosos desfavorecidos, com baixo nível socioeconômico e educacional, a serviços de saúde

com base em um recurso de tecnologia da informação de saúde. Porém, observaram que grande parte não poderia participar do programa por não possuir acesso a computadores. Barreiras como pobreza, analfabetismo digital e residência em áreas rurais interferiram de forma significativa no acesso às tecnologias.

Wright (2014) analisou o uso de *tablets* por adultos mais velhos e concluiu que esse tipo de dispositivo oferece uma maneira rápida, útil e conveniente de acesso digital para essa população, quando comparados a computadores em geral. Para esse autor, as maiores dificuldades estavam relacionadas a gestos, tarefas e atenção; as pessoas facilmente lembravam as ações como deslizar, tocar, segurar, arrastar, mas apresentaram dificuldades ao executá-las. Um recurso como o 'tocar na tela' que, a princípio, se considera útil, resultou difícil de controlar e provocou erros de digitação ou mudança inesperada da página selecionada e a simples explicação não foi suficiente para ajudá-los, sendo necessário um treinamento mais demorado.

Essas dificuldades não surgiram no presente estudo, devido ao fato de que o LIVOX, por ser um software específico de comunicação alternativa, já vem pré-programado com funções que impedem esse tipo de 'erro' do usuário.

Em relação aos dados clínicos e funcionais, observou-se que os participantes desta pesquisa que realizaram tratamento quimioterápico e que tinham a capacidade de comunicação verbal preservada (G2), não apresentaram dificuldade estatisticamente significante em utilizar o LIVOX em relação ao grupo dos laringectomizados (G1), no qual 80% demonstraram dificuldade em relação ao uso do equipamento, o que pode estar associada a baixa escolaridade e limitado acesso a recursos tecnológicos, o que mais uma vez corrobora com os estudos acima apresentados (CHANG, CHENG, PEI, 2014; LI et al, 2014; LEVKOFF, AN, 2014; CHEN et al., 2014; WRIGHT, 2014).

Ainda em relação ao estudo atual, a maioria dos participantes que apresentava dificuldade de comunicação verbal havia desenvolvido um método particular para se comunicar, como por meio da escrita, gestos ou leitura labial, mas nenhum utilizava um recurso de comunicação alternativa específico, seja ele de baixo custo ou tecnológico

Kleinpell et al (2009) e Pelosi et al (2014) referem que, no contexto hospitalar, quando não ocorre a introdução de recursos e serviços de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA), a comunicação básica dos pacientes com a família e a equipe de cuidado consiste no

uso de sistemas simbólicos não apoiados. Essa forma de comunicação limita a interação e o empoderamento do paciente no seu processo de recuperação. Estratégias como movimentos labiais e gestos, por se tratarem de respostas pouco específicas, podem ser mal interpretadas pelo interlocutor, contribuindo para o aumento da frustração e angústia.

No estudo de Pelosi et al (2014), as dificuldades comunicativas apresentadas por 68 pacientes internados em dois hospitais universitários da Região Sudeste estavam relacionadas principalmente a problemas como a traqueostomia (35,5%), doença de base (23,5%), afasia (18,0%) e entubação orotraqueal (12,0%). Essa limitação de comunicação oral provoca uma alteração que aparece no cotidiano como dificuldade para a realização de alguma atividade rotineira, independente se a causa do problema é de ordem física, cognitiva, social ou outra, o que afeta sua qualidade de vida de forma significativa.

O diagnóstico e tratamento do câncer trazem mudanças variadas no cotidiano tanto da pessoa acometida como de seus familiares, acarretando uma diminuição na QV. De forma geral, pode ocorrer dependência e desorganização familiar em virtude de trocas de papéis e encargos, além da preocupação e medo da morte (SILVA et al., 2012). Com o avanço da doença e alterações ocasionadas pelo tratamento, surgem dificuldades em relação ao ambiente extra-hospitalar, diminuição de lazer e produtividade e sentimentos de constrangimento. (LUCA, SANTOS, BERARDINELLI, 2012).

Assim, a introdução de recursos de CAA pode melhorar a qualidade de vida no ambiente hospitalar. O trabalho desenvolvido em um hospital de São Paulo, que aplicou o questionário SF-36 antes e depois da introdução de pranchas de CAA com pacientes hospitalizados, mostrou que todos os itens da escala tiveram variações positivas, evidenciando que a qualidade de vida melhorou (BANDEIRA, FARIA, ARAUJO, 2011).

Portanto, a utilização de um recurso de comunicação alternativa neste estudo permitiu uma compreensão mais adequada sobre a qualidade de vida das pessoas acometidas pelo câncer de cabeça e pescoço e possibilitou a ampliação do olhar voltado às suas necessidades. Isso permite concluir sobre a relevância do trabalho de uma equipe de saúde que tenha como foco a Comunicação Alternativa, composta por terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e outros profissionais, que seja responsável pela avaliação, indicação, customização do vocabulário, treinamento do paciente desde o período pré-operatório e sua família, além da orientação da forma de comunicação do paciente com a equipe médica e de enfermagem, pode efetivamente melhorar a qualidade de vida desta população.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora parte dos entrevistados tenha demonstrado, mesmo que pontualmente, alguma dificuldade em relação à utilização do LIVOX como um recurso de comunicação alternativa, ele favoreceu a comunicação entre a pesquisadora e a pessoa entrevistada, de forma que as questões puderam ser lidas e respondidas individualmente pelo paciente, garantindo-lhe autonomia diante da entrevista e do entrevistador.

Dentre as limitações deste estudo, deve-se apontar que a maioria das entrevistas foi realizada com pessoas acompanhadas de seus cuidadores. Embora os mesmos tenham sido orientados a não interferir na entrevista, houve influência de sua presença nas respostas dadas pelos participantes da pesquisa. Além disso, os sujeitos que compuseram a amostra estavam em momentos distintos do tratamento e tempo de pós-operatório.

Embora tenha sido realizada uma extensa busca bibliográfica, não foram encontrados estudos que se propusessem a analisar a QVRS a partir do uso de recursos tecnológicos de comunicação alternativa semelhantes ao LIVOX e que pudessem fundamentar ou dar suporte aos achados mais específicos deste estudo. Esses apontamentos indicam a necessidade de novas pesquisas e caminhos futuros a serem explorados.

Por fim, ressalta-se que os resultados deste estudo poderão favorecer tanto a promoção de qualidade de vida como o desenvolvimento de melhores estratégias de tratamento relacionadas ao câncer de cabeça e pescoço. Mesmo sendo esta uma condição incapacitante, crônica, limitante, sempre haverá possibilidade de resgate, adaptação e de manutenção da dignidade e da qualidade de vida. (OTHERO; COSTA, 2007). Este estudo trouxe contribuições relativas à Saúde Pública por meio da investigação da relação entre doenças oncológicas e qualidade de vida, como também permitiu construir um novo olhar para a pessoa com câncer de cabeça e pescoço - não como prisioneiro de uma doença e da incapacidade de comunicação dela decorrente, mas como dono de uma vida, cultura, desejos e história.

REFERÊNCIAS[1]

AARSTAD, H. J. et al. The amount of treatment versus quality of life in patients formerly treated for head and neck squamous cell carcinomas.**European Archives of Oto-Rhino-Laryngology and Head & Neck**, v. 263, n. 1, p. 9-15, 2006.

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério Brasil**. São Paulo, 2015. Disponível em http://www.abep.org/criterioBrasil.aspx. Acesso em: 18 fev 2015.

AJC-UICC - Classificação dos Sítios Anatômicos – **Revisão,** 2002. Disponivel em: http://docplayer.com.br/11049849-Classificacao-dos-sitios-anatomicos-revisao-ajc-uicc-2002.html. Acesso em 14 maio 2014.

ALICIKUS, Z.A.A. et al. Importance of patient, tumour and treatment related factors on quality of life in head and neck cancer patients after definitive treatment. **Eur Arch Otorhinolaryngol.** v.266, p.1461-1468, 2009.

ALVARENGA, L.M. et al. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em um hospital universitário do noroeste do estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v.74, n.1, Jan/Fev 2008.

ARAGÃO, R. O. O sujeito e o corpo perante a incapacidade física.**Revista portuguesa de psicossomática**, v. 6, n. 1, p. 63-67, 2004.

ARAUJO, D.S.M.S.; ARAUJO, C.G.S. Aptidão física, saúde e qualidade de vida relacionada à saúde em adultos. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**. Niterói, v.6, n.5, Out. 2000.

ASHING-GIWA, K.T. The contextual model of HRQoL: A paradigm for expanding the HRQoL framework. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 2, p. 297-307, 2005.

BANDEIRA, F. M.; FARIA, F. P.; ARAUJO, E.B. Avaliação da qualidade intra-hospitalar de pacientes impossibilitados de falar que usam comunicação alternativa e ampliada. **Einstein**, v. 9, n. 4, 2011.

BARBOSA, L.N.F. et al. Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clinico qualitativo. **Revista da SBPH**. V.7, n.1, p.45-58, 2004.

BARROS, A.P.B et al. Autopercepção da desvantagem vocal (VHI) e qualidade de vida relacionada à deglutição (SWAL-QOL) de pacientes laringectomizados totais. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço**, v. 36, n. 1, p. 32-7, 2007.

[1] De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BERGAMASCO, V.D. et al. Perfil epidemiológico do câncer de cabeça e pescoço no Estado de São Paulo. **Rev bras cir cabeça pescoço**, v. 37, n. 1, p. 15-9, 2008.

BJORDAL, K. et al. Patient self-reported and clinician-rated quality of life in head and neck cancer patients: a cross-sectional study. **European Journal of Cancer Part B: Oral Oncology**, v. 31, n. 4, p. 235-241, 1995.

BOING, A. F.; ANTUNES, J.L.F. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.2, p.615-622, 2011.

BOMBAUM, C.C. et al . A descriptive analysis of the relationship between quality of life and distress in individuals with head and neck cancer.**Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 9, p. 2157-2165, 2012.

BRASIL. DECRETO Nº 5.296 - DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004 - DOU DE 3/12/2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Casa Civil Da Presidência Da República Brasília**, DF; 2 Dez 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: **INCA**, 2004. Disponivel em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/tnm2.pdf. Acesso em 30 ago 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: INCA, 128p, 2011.

BRASIL, 2010. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Câncer de Laringe: Diagnóstico.** Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/laringe/diagnostico. Acesso em: 20 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Seção 1 Pag 59. Brasília, DF, 13 jun 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Câncer de Laringe, Orientações pra laringectomizados. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=111. Acesso em 29 nov.2014.

CAMPOS, J.L.G.; DE SALLES CHAGAS, J.F.; MAGNA, L.A.. Fatores de atraso no diagnóstico do câncer de cabeça e pescoço e sua relação com sobrevida e qualidade de vida. **Revista Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço.** São Paulo, v.36, n.2, p.65-68, Mai/Jun 2007.

CARVALHO, A.M.C.; KOIFMAN, R.J.; KOIFMAN, S. Caracterização da Demanda de Atenção para Neoplasias de Cabeça e Pescoço no Hospital do Câncer de Rio Branco, AC, 2008-2009. **Rev. bras. cir. cabeça pescoço**, v. 39, n. 4, 2010.

CHANG, H. M.; CHENG, Y. T.; PEI, C. Discussion on the elderly's needs in information and communication technologies. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, p. 178, 2014.

CHAUKAR, D.A. et al. Quality of life in head and neck cancer survivors: a cross-sectional survey. **American journal of otolaryngology- Head and Neck Medicine and Surgery,**, v. 30, n. 3, p. 176-180, 2009.

CHEN, H. et al. Engaging digitally disadvantaged people. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, p. 99-100, 2014.

COLOMBO, J.; RAHAL, P.Alterações Genéticas e Câncer de Cabeça e Pescoço. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.55, n.2, p.165-174, 2009.

DANTAS, R.O.et al. Pressão intra-esofágica durante a produção da voz esofágica em pacientes laringectomizados com e sem recuperação da capacidade de comunicação oral. **Arq. gastroenterol**, v. 38, n. 3, p. 158-161, 2001. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032001000300003& lng=pt&nrm=iso. Acesso em 7 nov 2015.

DEDIVITIS RA, et al. Projeto Diretrizes - **Câncer de Laringe: Diagnóstico. 2011.** 16p. Disponível em: http://www.projetosdiretrizes.org.br/diretrizes10/cancer_de_ laringe_diagnostico.pdf. Acesso em 7 nov 2015.

DINIZ, R. W. et al. O conhecimento diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista Associação Medica Brasileira**, São Caetano do Sul, v. 52, n. 5, p.298-303, 2006.

DONATELLI-LASSIG, A.A. et al. The effect of neck dissection on quality of life after chemoradiation. **Otolaryngology-Head and Neck Surgery**, v. 139, n. 4, p. 511-518, 2008.

DOOKS, P. et al. Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. **Support Care Cancer**, v.20, p.489-498, 2012.

DORNFELD, Ken et al. Radiation doses to structures within and adjacent to the larynx are correlated with long-term diet-and speech-related quality of life.**International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics**, v. 68, n. 3, p. 750-757, 2007.

EMANUEL, E.J. et al. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. **New England Journal of Medicine**, v. 341, n. 13, p. 956-963, 1999.

FARIAS, T. et al.,Tendências brasileiras no tratamento do cancer de laringe. **Revista Bras. de Cir. de cabeça e pescoço**, v.35, n.1, 2006.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. Multi-Item Scales. **Quality of Life: Assessment, Analysis and Interpretation**, Chichester: John Wiley & Sons p. 72-247, 2000.

FEBER, T. **Head and neck oncology nursing**. London and Philadelohia: Whurr Publishers, Wiley, 2000.

FLÁVIO, P.G.C.; ZAGO, M.M.F. Reabilitação vocal do laringectomizado: características culturais do processo. **Rev latino-am enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 63-70, 1999.

FORNAZARI, S. A. FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010. Disponivel em: http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2. Acesso em 5 jan 2016.

FREIRE, M.E.M. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2014. Disponivel em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-21052014-163007/en.php. Acesso em 10 nov 2015.

FURIA, C.L.B.; CARRARA-DE ANGELIS, E. MOURÃO, L.F.. Reabilitação fonoaudiológica das laringectomias totais. In: CARRARA-DE ANGELIS E.; FURIA, C.L.B.; MOURÃO, L.F. KOWALSKI, L.P.,editores. **A atualização da Fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço. São Paulo: Lovise**, p. 155-162, 2000.

FURIA, C.L.B et al. Qualidade de vida em câncer de cabeça e pescoço: validação do FACT–H&N para o português. [Resumo] **Anais do 4 Congresso da Fundação de Otorrinolaringologia**; 2005, Curitiba, p.81.

FURIA CLB. Qualidade de vida em pacientes tratados de câncer de cavidade oral, faringe e laringe em São Paulo: estudo multicêntrico. [doutorado] São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2006.

GALBIATTI, A. L. S. et al . Câncer de cabeça e pescoço: causas, prevenção e tratamento. **Braz. J. Otorhinolaryngol**. São Paulo, v.79, n.2, Abr. 2013.

HE, G.; LIU, S.. Quality of life and coping styles in Chinese nasopharyngeal cancer patients after hospitalization. **Cancer Nursing**, v. 28, n. 3, p. 179-186, 2005.

HORNEY, D.J. et al. Associations between quality of life, coping styles, optimisms, anda anxiety and depression in pretreatment patients with head and neck cancer. **Head Neck**, v.33, n.1, p.65-71, 2011.

HORTENSE, F.T.P.; CARMAGNANI, M.I.S.; BRÊTAS, A.C.P. O significado do tabagismo no contexto do câncer de laringe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 24-30,

2008. Disponivel em: http://www.reben.abennacional.org.br/exportar/1153/v61n1a04.pdf. Acesso em 10 jan 2016.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO – HCFMRP.*[Home Page]*. Ribeirão Preto/SP. 2014. Disponível em: http://www.hcrp.fmrp.usp.br/. Acesso em: 11 de Ago. de 2014.

IBGE. Diretoria Geral de Estatística. Censo 2010. Rio de Janeiro:2010. Disponivel em: **www. ibge. gov. br/censo2010.** Acesso em 12 out 2015.

INCA. ESTIMATIVA 2014: Incidência do Câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: **INCA,** 2014. Disponível http://www. inca. gov. br/estimativa/2014/. Acesso em 04 de Agosto de 2014.

JORGE, M.S.; GREGIO, F.N.; CAMARGO, Z. Qualidade Vocal de Indivíduos Submetidos à Laringectomia Total: Aspectos Acústicos de Curto e Longo Termo em Modalidades de Fonação Esofágica e Traqueoesofágica. **Rev. Cefac**. São Paulo. v.6, n.3, 319-328, Jul-set.2004.

KASPER, C et al. Voice handicap índex and voice-related quality of life in small laryngeal carcinoma. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology.** v.268, n.3, p. 401-404, 2011. Disponivel em: http://link.springer.com/article/10.1007/s00405-010-1374-0. Acesso em 10 jan 2016.

KLEINPELL R.M. et al. Improving Communication in the ICU, Advance for Respiratory Care and Sleep Medicine, 2009. Disponível em: http://respiratory-care-sleep-medicine.advanceweb.com/article/improving-communicati on-in-the-icu- 6.aspx. Acesso em 25 mai 2014.

LEVKOFF, S. E.; AN, N. Overcoming barriers to digital engagement among elders of Chinese cultural background. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, p. 97, 2014. Disponivel em: http://www.gerontechnology.info/index.php/journal/article/viewFile/gt.2014.13.02.055.00/2020. Acesso em 7 jan 2016.

LI, P. et al. Improving digital engagement for elderly Chinese with mobile health technologies. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, p. 97-98, 2014. Disponivel em: http://www.gerontechnology.info/index.php/journal/article/viewFile/gt.2014.13.02.301.00/2021. Acesso em 7 jan 2016.

LIM, J. W.; YI, J. The effects of religiosity, spirituality, and social support on quality of life: a comparison between Korean American and Korean breast and gynecologic cancer survivors. In: **Oncology Nursing Forum**. v.36, n.6, p. 699-708, 2009.

LIST, M.A. et al. The performance status scale for head and neck cancer patients and the functional assessment of cancer therapy-head and neck scale: A study of utility and validity. **Cancer**, v. 77, n. 11, p. 2294-2301, 1996.

LIVOX. **Quem somos**. Recife/PE. 2013. Disponível em: http://www.agoraeuconsigo.org. Acesso em: 12 de Agosto de 2014.

LOTEMPIO, M.M. et al. Comparison of quality of life outcomes in laryngeal cancer patients following chemoradiation vs. total laryngectomy.**Otolaryngology--Head and Neck Surgery**, v. 132, n. 6, p. 948-953, 2005. Disponivel em: http://oto.sagepub.com/content/132/6/948.short. Acesso 10 jan 2016.

LÜ, C. M. et al. Esophageal voice training and quality of life in laryngectomees. **Zhonghua er bi yan hou tou jing wai ke za zhi Chinese journal of otorhinolaryngology head and neck surgery**, v. 42, n. 5, p. 353-356, 2007. Disponivel em: http://europepmc.org/abstract/med/17629005. Acesso 7 jan 2016.

LUBIN, J.H. et al. An examination of male and female odds ratios by BMI, cigarette smoking, and alcohol consumption for cancers of the oral cavity, pharynx, and larynx in pooled data from 15 case–control studies. **Cancer Causes & Control**, v. 22, n. 9, p. 1217-1231, 2011. Disponível em: http://link.springer.com/article/10.1007/s10552-011-9792-x. Acesso 17 jan 2016.

LUCA, M.D.; SANTOS, I.; BERARDINELLI, L.M.M.. Características nosológicas de clientes com câncer em cuidados paliativos: autorrelato através da consulta de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, v. 20, n. 3, p. 293-299, 2012.

LUCKETT, T. et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. **Annals of Oncology**, v. 22, n. 10, p. 2179-2190, 2011.

MACHADO, B.C.P. et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço no Estado do Maranhão. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. v.11, n.4, p.62-68, 2009.

MAKLUF, A.S.D. et al. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.52, n.1, p.49-58, 2006.

MATOS, R.E. et al. Dificuldades de comunicação verbal do cliente laringectomizado. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p.176-181, Abr/Jun 2009.

MCNEIL, B.J.; WEICHSELBAUM, R.; PAUKER, S.G. Speech and survival: tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 305, n. 17, p. 982-987, 1981. Disponivel em: http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM198110223051704. Acesso em: 7 jan 2016.

MELLES, A.M.; ZAGO, M.M.F. A utilização da lousa mágica na comunicação do traqueostomizado. **Rev. Latinoam.Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.9, n1, p.73-79, Jan. 2001.

MELO FILHO, M.R. et al. Quality of life of patients with head and neck cancer. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**. v.79, n.1, p.82-88, Jan-Fev 2013.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 5, n.1, 2000, p. 7-18.

MONTGOMERY, D. C., Design and Analysis of Experiments. 5a edição, John Wiley & Sons, Inc., Nova Iorque, 2000.

MORSHED, K. et al. Laryngeal cancer in farmers from Lublin region of Poland. **Ann Agric Environ Med**. v.15, n.1, p.13-19, 2008.

MOSS, T.P. The relationships between objective and subjective ratings of disfigurement severity, and psychological adjustment. **Body Image**, v.2, p. 151-159. 2005.

O'BRIEN, K. et al. An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer. **Journal of Clinical Nursing**. v.21, p.2499-2508, 2012.

ONCOGUIA, Instituto. **Estadiamento do câncer de laringe e hipofaringe.** 2014. Disponivel em: http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estadiamento-do-cancer-de-laringe-e-hipofaringe/2187/213/. Acesso em 20 set. 2014.

ONCOGUIA, Instituto. **Câncer de Cabeça e Pescoço**. [Home page].2014.Disponível em: http://www.oncoguia.org.br/cancer-home/cancer-de-cabeca-e-pescoco/3/122/. Acesso em 20 set. 2014.

OTHERO, M. B.; COSTA, D.G. Propostas Desenvolvidas em Cuidados Paliativos em um Hospital Amparador – Terapia Ocupacional e Psicologia. **Prática Hospitalar**. São Paulo, Ano IX, nº52, p.157-160, Jul/Ago 2007.

PELOSI M.B. et al.. Prancha de comunicação para pacientes hospitalizados. **Cad Ter Ocup UFSCar,** v.22, n.1, Suplemento Especial, p. 292-300. 2014.
PELOSI M.B. Proposta de implementação da Comunicação Alternativa e Ampliada nos hospitais do município do Rio de Janeiro. **Temas sobre Desenvol**, v.14, p.47-53. 2005.

PLATT, L. Assessing the impact of illness, caring and ethnicity on social activity. **LSE STICERD Research Paper No. CASE108**, London School of Economics. London: 2006. Disponivel em: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1159339. Acesso em: 7 jan 2016.

PRICE, B. **Body image: Nursing concepts and care.** London: Prentice Hall, 1990. 297p.

RONIS, D.L. et al. Changes in Quality of Life Over 1 Year in Patients With Head and Neck Cancer. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg**. v.134, n.3, Mar 2008.

ROSSI, V. C.et al. Larynx cancer: quality of life and voice after treatment. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, v. 80, n. 5, p. 403-408, 2014. Disponível em: http://www.bjorl.org.br/pt/larynx-cancer-quality-life- voice/articulo/X18088686145170 14 /. Acesso em 20 nov 2015.

SAS/STAT® User's Guide, Version 9.0, Cary, NC, USA: SAS Institute Inc., 2002.

SAWADA, N.O. *Qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço*. [Livre-Docência] Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2002.

SAWADA, N.O. et al. Depression, fatigue, and health-related quality of life in head and neck cancer patients: a prospective pilot study. **Support Care Cancer**. v.20, p.2705, 2012.

SAWADA, N.O.; DIAS, A. M.; ZAGO, M.M.F.. O efeito da radioterapia sobre a qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Rev Bras de Cancerol**, v. 52, n. 4, p. 323-29, 2006.

SCHARLOO, M. et al. Illness cognitions in head and neck squamous cell carcinoma: predicting quality of life outcome. **Support Care Cancer**. v.18, p.1137-1145, 2010.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo***:* As energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes. 2005.

SCHINDLER, A. et al. Voice-related quality of life in patients after total and partial laryngectomy. **Auris Nasus Larynx**, v. 39, n. 1, p. 77-83, 2012.

SCHINDLER, A. et al. Long-term voice and swallowing modifications after supracricoid laryngectomy: objective, subjective, and self-assessment data. **American journal of otolaryngology**, v. 27, n. 6, p. 378-383, 2006.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de saúde pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SEMPLE, C.J. et al. Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. **Journal of Advanced Nursing**. v.63, n.1, p.85-93, 2008.

SILVA, M.S. et al. Quality of life and self-image in patients with head and neck cancer. **Univ. Psychol**. Bogotá, Colômbia, v.11, n.1, p.13-23, Jan/Mar. 2012.

SILVEIRA, A. et al. Oncologia de Cabeça e Pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. **Rev Bras Epidemiol.** v.15, n.1, p.38-48, 2012.

SOBRINHO, J.A. Princípios da cirurgia oncológica e ressecções clássicas em cabeça e pescoço. In: Carvalho, M.B. **Tratado de cirurgia de cabeça e pescoço e otorrinolaringologia**. São Paulo: Atheneu, 2001. V.1, p.31-37.

SONOBE, H.M. et al. O método do arco no ensino pré-operatório de pacientes laringectomizados. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.47, n.4, p.425-433, 2001.

SPITZER, W.O. et al. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. **Journal of chronic diseases**, v. 34, n. 12, p. 585-597, 1981.

TEIXEIRA, J. J.V.; LEFÈVRE, F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. **Rev. bras. cancerol**, v. 53, n. 2, p. 159-166, 2007.

THOMAS, L. et al. An evaluation of the University of Washington Quality of Life swallowing domain following oropharyngeal cancer. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, v. 265, n. 1, p. 29-37, 2008.

TRIVEDI, N.P. et al. Comparison of quality of life in advanced laryngeal cancer patients after concurrent chemoradiotherapy vs total laryngectomy. **Otolaryngology-Head and Neck Surgery**, v. 139, n. 5, p. 702-707, 2008.

VAN DER SCHROEFF, M.P. et al. The effect of age on survival and quality of life in elderly head and neck cancer patients: a long-term prospective study. **European archives of oto-rhino-laryngology**, v. 264, n. 4, p. 415-422, 2007.

VARTANIAN, J.G. et al. Questionários para avaliação de qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Revista Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço.** São Paulo, v.36, n.2, p. 108-115, Mai/Jun 2007.

VILAR, C.M.C.; MARTINS, I.M. Câncer de Cabeça e Pescoço. In: VIEIRA, et al. (Org.). **Oncologia Básica**. Piauí: Fundação Quixote, p.9-22, 2012.

VOLPATO, F.S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**, v. 13, n. 14, p. 511-544, 2007. Disponivel em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-666X2007000100024&script=sci_artt ext&tlng=en Acesso em: 21 nov 2015.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.**Social science & medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponivel em: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K. Acesso em 15 out 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Relatório Mundial do Cancer**. 2014. Disponível em: http://www.iarc.fr/en/publications/books/wcr/wcr-order.php. Acesso em: 21 de Agosto de 2014.

WRIGHT, P. Digital tablet issues for older adults. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, p. 306, 2014. Disponivel em: http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/download/gt.2014.13.02.169.00/2236. Acesso em: 15 Jan 2016.

ZAGO, M. M. F. A reabilitação do paciente cirúrgico oncológico do ponto de vista da enfermagem: um modelo em construção. Tese de Livre Docência - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 227f. 1999.

ZANDONAI, A.P. et al. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. **Revista eletrônica de enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 554-61, 2010.

APÊNDICE A –Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo de Estudo 1)

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução CNS 466/12)

1. TÍTULO DA PESQUISA: "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".**
2. PESQUISADORA: Cristiane Aparecida Gomes
3. ORIENTADORA: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
4. PROMOTOR DA PESQUISA: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA (GRUPO DE ESTUDO)

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com câncer de cabeça e pescoço que foram submetidas à laringectomia e a relação desta com a comunicação verbal. Se concordar em participar da pesquisa, você responderá a uma ficha de identificação; um questionário sobre seus dados socioeconômicos (CCEB) e um questionário que pode ser preenchido por você mesmo que avaliará a sua Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (FACT-HN). Para responder a este questionário será disponibilizado à você um tablet já instalado o LIVOX®, que é um software de comunicação alternativa para tablets, que permitirá que você se comunique através da conversão de texto em voz.

Os questionários levam cerca de 30 minutos para serem preenchidos e serão aplicados com você em um único momento do seu tratamento. A pesquisadora estará com você durante toda a aplicação dos questionários. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor rubricar a primeira página deste termo e assiná-lo na segunda página.

Sua entrevista poderá contribuir tanto para a preservação da saúde e qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, como para a melhoria dos serviços de saúde e promoção de qualidade de vida, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. A participação na pesquisa não implicará em despesas financeiras para você, não sendo oferecido pela pesquisadora ressarcimentos de qualquer natureza.

Esclarecemos que:

1. Sua participação é voluntária e você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar sem qualquer prejuízo ao seu atendimento ou de qualquer familiar.
2. A sua identificação será mantida em sigilo e o uso da mesma no questionário da pesquisa é opcional;
3. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
4. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente). A aplicação dos questionários é um procedimento simples e rápido;
5. Por se tratar de uma pesquisa que envolve apenas a aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por questionarmos sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no hospital. Caso isso ocorra você pode escolher não responder qualquer pergunta que te faça sentir incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
6. A coleta de dados ocorrerá no Ambulatório de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, em uma sala do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP) durante seu tratamento, preservando seu sigilo e privacidade e oferecendo maior conforto à você.

7. Você deixará de participar da pesquisa se deixar de ser acompanhado no HCFMRP-USP ou se não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
8. O sujeito de pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa;
9. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP e CEP/HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.
10. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
11. Você receberá uma cópia deste termo rubricada na primeira página e assinada pela pesquisadora ao final.

Tanto o sujeito do da pesquisa quanto a pesquisadoras deverão rubricar a primeira página e assinar a segunda deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

_____
Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".** sob a responsabilidade da pesquisadora Cristiane Aparecida Gomes, eu, _____, RG n°_____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____
Participante

I. Dados De Identificação Do Sujeito Da Pesquisa Ou Responsável Legal
1.Nome:.....
Documento De Identidade Nº : .....Sexo: ( )M ( )F
Data De Nascimento:...../...../..... Local:.....
Endereço:.....Cidade:.....
Cep:..... Telefone: (.....) .....

II - Dados Sobre A Pesquisa Científica
Título do protocolo de pesquisa: "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".**
2. Pesquisadora: Cristiane Aparecida Gomes

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.
1. Cristiane Aparecida Gomes
Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.
Tel: (16)3315-4694 / (16)99101-1226. **E-mail**: crissgomes@usp.br
2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço: EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902.
Tel: (16) 3315-3386 / (16) 3315-0518.(Segunda à Sexta das 8h às 17h) **E-mail**: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Grupo Estudo 2)

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução CNS 466/12)

1. TÍTULO DA PESQUISA: "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".**
2. PESQUISADORA: Cristiane Aparecida Gomes
3. ORIENTADORA: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
4. PROMOTOR DA PESQUISA: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA (GRUPO ESTUDO 2)

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com câncer de cabeça e pescoço que foram submetidas à laringectomia e a relação desta com a comunicação verbal. Se concordar em participar da pesquisa, você responderá a uma ficha de identificação, um questionário sobre seus dados socioeconômicos (CCEB) e um questionário que pode ser preenchido por você mesmo que avaliará a sua qualidade de vida relacionada à saúde (FACT-HN). Para responder a este questionário será disponibilizado à você um tablet já instalado o LIVOX®, que é um software de comunicação alternativa para tablets, que permitirá que você se comunique através da conversão de texto em voz.

Os questionários levam cerca de 30 minutos para serem preenchidos e serão aplicados com você em um único momento. A pesquisadora estará com você durante toda a aplicação dos questionários. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor rubricar a primeira página deste termo e assiná-lo na segunda página

Sua entrevista poderá contribuir tanto para a preservação da saúde e qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, como para a melhoria dos serviços de saúde e promoção de qualidade de vida, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. A participação na pesquisa não implicará em despesas financeiras para você, não sendo oferecido pela pesquisadora ressarcimentos de qualquer natureza.

Esclarecemos que:

1. Sua participação é voluntária e você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar sem qualquer prejuízo ao seu atendimento ou de qualquer familiar.
2. A sua identificação será mantida em sigilo e o uso da mesma no questionário da pesquisa é opcional;
3. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
4. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente). A aplicação dos questionários é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial;
5. Por se tratar de uma pesquisa que envolve apenas a aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por questionarmos sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no Hospital. Caso isso ocorra você pode escolher não responder qualquer pergunta que te faça sentir incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
6. A coleta de dados ocorrerá em locais públicos de grande circulação, no município de Ribeirão Preto/SP.
7. Você deixará de participar da pesquisa se deixar de responder integralmente os questionários ou se não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;

8. O sujeito de pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa;
9. Esta Pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP e CEP/HCFMRP-USP que têm a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.
10. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;
11. Você receberá uma cópia deste termo rubricada na primeira página e assinada pela pesquisadora ao final.

Tanto o sujeito do da pesquisa quanto a pesquisadoras deverão rubricar a primeira página e assinar a segunda deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

_____
Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".** sob a responsabilidade da pesquisadora Cristiane Aparecida Gomes, eu, _____, RG n°_____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.
Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

_____
Participante

I. Dados De Identificação Do Sujeito Da Pesquisa Ou Responsável Legal
1.Nome:.....
Documento De Identidade Nº : .....Sexo: ( )M ( )F
Data De Nascimento:...../...../..... Local:.....
Endereço:.....Cidade:.....
Cep:..... Telefone: (.....) .....

II - Dados Sobre A Pesquisa Científica
Título do protocolo de pesquisa: "**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço".**
2. Pesquisadora: Cristiane Aparecida Gomes

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.
1. Cristiane Aparecida Gomes
Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.
Tel: (16)3315-4694 / (16)99101-1226. **E-mail**: crissgomes@usp.br
2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)
Endereço: EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902.
Tel: (16) 3315-3386 / (16) 3315-0518.(Segunda à Sexta das 8h às 17h) **E-mail**: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE C – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

1-Nome (Sigla): _____

2- Número do Registro HC: _____

3. Serviço origem: _____

4 –Sexo: ( ) Fem ( ) Masc

5 - Idade: _____(data de nascimento)_____Naturalidade:_____

6 - Estado Civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Outro Especificar: _____

7- Religião:_____ 8. Profissão: _____

9-Endereço: _____

10-Telefone: _____ 11-Cidade / Estado:_____

12. Família (nº membros): _____ 13. Cuidador principal:_____

14. Escolaridade:_____ 15. Nível Socioeconômico (CCEB)_____

16 - Diagnóstico: _____

17 - Fez Laringectomia? ( )Sim ( )Não Tipo: ( ) Parcial ( ) Total

Data da Cirurgia:_____

18 - Fez Radioterapia ( )Sim ( ) Não Quantas Sessões: _____

19 – Fez Quimioterapia ( )Sim ( ) Não Data de Início: _____

Quantos Ciclos: _____ Ciclo Atual: _____

20 - Estadiamento: _____ 21- Mestástase:_____

ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB).

CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

ABEP associação brasileira de empresas de pesquisa

Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 01/01/2015

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entra em vigor no início de 2015 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (FEA /USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE.
A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil.
As organizações que utilizam o Critério Brasil podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.
A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:
Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing
Bianca Ambrósio -TNS Bruna Suzzara – IBOPE
Marcelo Alves - Nielsen Margareth Reis – GFK
Paula Yamakawa - IBOPE Renata Nunes - Data Folha
Tatiana Wakaguri - IBOPE Sandra Mazzo - IPSOS
Valéria Tassari – IPSOS

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais.

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Distribuição das classes

As estimativas do tamanho dos estratos atualizados referem-se ao total Brasil e resultados das Macro Regiões, além do total das 9 Regiões Metropolitanas e resultados para cada um das RM's (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Recife e Fortaleza).

As estimativas para o total do Brasil e Macro Regiões são baseadas em estudos probabilísticos nacionais do Datafolha e IBOPE Inteligência. E as estimativas para as 9 Regiões Metropolitanas se baseiam em dados de estudos probabilísticos da GFK, IPSOS e IBOPE Media (LSE).

Classe	Brasil	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
A	2,7%	3,3%	3,2%	1,1%	3,7%	1,5%
B1	5,0%	7,0%	6,3%	2,1%	5,7%	2,5%
B2	18,1%	22,7%	21,3%	10,2%	20,3%	11,2%
C1	22,9%	27,3%	29,0%	14,9%	22,6%	14,4%
C2	24,6%	23,9%	24,5%	24,5%	25,9%	28,2%
D-E	26,6%	15,9%	15,6%	47,2%	21,8%	42,1%

Classe	9RM's	POA	CWB	SP	RJ	BH	BSB	SSA	REC	FOR
A	4,3%	4,5%	6,5%	5,0%	3,1%	3,9%	10,6%	1,8%	2,7%	3,6%
B1	6,6%	7,2%	9,2%	8,1%	5,2%	5,8%	11,3%	3,5%	4,0%	4,4%
B2	20,7%	23,7%	26,5%	25,1%	18,3%	20,3%	23,2%	12,6%	12,2%	12,1%
C1	25,0%	28,4%	27,1%	27,9%	24,3%	24,7%	22,2%	21,1%	18,6%	16,7%
C2	25,0%	23,7%	21,1%	23,1%	27,4%	26,7%	18,8%	30,5%	27,3%	24,7%
D-E	18,4%	12,5%	9,6%	10,9%	21,7%	18,5%	13,9%	30,5%	35,1%	38,5%

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16

Estrato Sócio Econômico	Renda média Domiciliar
A	20.272,56
B1	8.695,88
B2	4.427,36
C1	2.409,01
C2	1.446,24
D - E	639,78
TOTAL	2.876,05

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicilio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem_____ (LEIA CADA ITEM)

		QUANTIDADE QUE POSSUI			
ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de *freezers* independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

ANEXO B – FACT H&N (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos <u>últimos 7 dias</u>.**

	BEM-ESTAR FÍSICO	**Nem um pouco**	**Um pouco**	**Mais ou menos**	**Muito**	**Muitíssimo**
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

	BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR	**Nem um pouco**	**Um pouco**	**Mais ou menos**	**Muito**	**Muitíssimo**
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	*Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo* ☐ *e passe para a próxima se(c)ção.*					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos <u>últimos 7 dias</u>.

	BEM-ESTAR EMOCIONAL	**Nem um pouco**	**Um pouco**	**Mais ou menos**	**Muito**	**Muitís-simo**
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a idéia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

	BEM-ESTAR FUNCIONAL	**Nem um pouco**	**Um pouco**	**Mais ou menos**	**Muito**	**Muitís-simo**
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos <u>últimos 7 dias</u>.

	8. PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS	**Nem um pouco**	**Um pouco**	**Mais ou menos**	**Muito**	**Muitís-simo**
H&N 1	Posso comer os alimentos que gosto.....	0	1	2	3	4
H&N 2	Tenho a boca seca	0	1	2	3	4
H&N 3	Tenho dificuldade em respirar	0	1	2	3	4
H&N 4	A minha voz tem a qualidade e a força habituais	0	1	2	3	4
H&N 5	Posso comer tanto quanto quero	0	1	2	3	4
H&N 6	Estou descontente com o aspecto do meu rosto e / ou pescoço 0	0	1	2	3	4
H&N 7	Posso engolir bem e facilmente	0	1	2	3	4
H&N 8	Fumo cigarros ou outros produtos à base de tabaco	0	1	2	3	4
H&N 9	Tomo bebidas alcoólicas (por exemplo, cerveja, vinho, etc.).....	0	1	2	3	4
H&N 10	Sou capaz de comunicar com os outros	0	1	2	3	4
H&N 11	Posso comer alimentos sólidos	0	1	2	3	4
H&N 12	Tenho dores na boca, garganta ou pescoço.....	0	1	2	3	4

ANEXO C – Guidelines para o escore do Questionario de Qualidade de Vida FACT-H&N (versão 4.0)

Instrução: 1. Assinale cada resposta com um X.
2. Execute análise reversa como indicado e soma individualmente os itens para obter o escore.
3. Multiplique a soma do escore pelo número de itens da subescala e divida pelo número de itens respondidos. Desta forma, você terá o escore da subescala.
4. Acrescente o escore da subescala nos escores totais (TOI, FACT-G e FACT-HN).
5. Melhor escore, melhor a Qualidade de Vida

Subescala Item	Código do Item	Item reverso?		Resposta do Item	Escore do
BEM ESTAR FÍSICO (BEF)	GP1	4	-	_____	=_____
	GP2	4	-	_____	=_____
	GP3	4	-	_____	=_____
	GP4	4	-	_____	=_____
Extensão do escore: 0-28	GP5	4	-	_____	=_____
	GP6	4	-	_____	=_____
	GP7	4	-	_____	=_____

Soma Individual do escore dos itens: _____
Multiplica ***por 7:*** _____
Divide pelo número de itens respondidos: _____ = **escore subescala BEF**

BEM ESTAR SOCIAL-FAMILIAR (BESF)	GS1	0	+	_____	=_____
	GS2	0	+	_____	=_____
	GS3	0	+	_____	=_____
	GS4	0	+	_____	=_____
Extensão do escore: 0-28	GS5	0	+	_____	=_____
	GS6	0	+	_____	=_____
	GS7	0	+	_____	=_____

Soma Individual do escore dos itens: _____
Multiplica ***por 7:*** _____
Divide pelo número de itens respondidos: _____ = **escore subescala**

BESF

BEM ESTAR EMOCIONAL (BEE)	GE1	4	-	_____	=_____
	GE2	0	+	_____	=_____
	GE3	4	-	_____	=_____
	GE4	4	-	_____	=_____
Extensão do escore: 0-24	GE5	4	-	_____	=_____
	GE6	4	-	_____	=_____

Soma Individual do escore dos itens : _____
Multiplica ***por 6:*** _____
Divide pelo número de itens respondidos: _____ = **escore subescala**

BEE

BEM ESTAR FUNCIONAL (BEFUNC)	GF1	0	+	_____	=_____
	GF2	0	+	_____	=_____
	GF3	0	+	_____	=_____
	GF4	0	+	_____	=_____
Extensão do escore: 0-28	GF5	0	+	_____	=_____
	GF6	0	+	_____	=_____

GF7	0	+	_____	=_____

Soma Individual do escore dos itens: _____
Multiplica por 7: _____
Divide pelo número de itens respondidos: _____= **escore subescala**

BEFUNC

Subescala Item	Código do Item	Item reverso?		Resposta do Item	Escore do
HEAD & NECK	HN1	0	+	_____	=_____
CANCER	HN2	4	-	_____	=_____
SUBESCALA	HN3	4	-	_____	=_____
(PACP)	HN4	0	+	_____	=_____
	HN5	0	+	_____	=_____
Extensão do escore: 0-36	HN6	4	-	_____	=_____
	HN7	0	+	_____	=_____
	HN8	NÃO É MEDIDA			
	HN9	NÃO É MEDIDA			
	HN10	0	+	_____	=_____
	HN11	0	+	_____	=_____
	HN12	NÃO É MEDIDA			

Soma Individual do escore dos itens:_____
Multiplica por 9 : _____
Divide pelo número de itens respondidos: _____= **escore subescala PACP**

Para derivar o índice *outcome* FACT-HN (TOI):
Extensão do escore: 0-92

_____ + _____ + _____ =_____=**FACT-HN TOI**
(escore BEF) (escore BEFUNC) (escore PACP)

Para derivar o escore total do FACT-G:
Extensão do escore: 0-108
_____ + _____ + _____ + _____=_____=**FACT-G escore total**
(escore BEF) (escore BESF) (escore BEE) (escore BEFUNC)

Para derivar o escore do FACTHN :
Extensão do escore: 0-144

_____ + _____ + _____ + _____ + _____ =_____=**FACTHN escore total**
(escore BEF) (escore BESF) (escore BEE) (escore BEFUNC)(escore PACP)

ANEXO D – LICENÇA PARA USO DA ESCALA FACT H&N

FACIT.org FACIT trans

PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

November 20, 2013

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to ***Cristiane Aparecida Gomes*** *the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Cristiane Aparecida Gomes** ("INDIVIDUAL") is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACT-HN** in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.

2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.

3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.

4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.

5) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.

www.FACIT.org 381 South Cottage Hill, Elmhurst, IL, USA 60126 FAX: + 1.630.279.9465 information@FACIT.org

FACIT.org FACIT trans

PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

6) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.

7) There are no fees associated with this license.

---

www.FACIT.org 381 South Cottage Hill, Elmhurst, IL, USA 60126 FAX: + 1.630.279.9465 information@FACIT.org

ANEXO E – Declaração e formulário de aquisição e uso do LIVOX

LIVOX
Liberdade em voz alta

DECLARAÇÃO

Recife, 17 de janeiro de 2014.

Eu CARLOS EDMAR PEREIRA, diretor e presidente da empresa: Agora eu Consigo Tecnologias de Inclusão Social Ltda, venho, por meio deste, ceder o direito de uso de DUAS licenças do Software de Comunicação Alternativa por mim desenvolvido: LIVOX, para fins de pesquisa, à CRISTIANE APARECIDA GOMES, mestranda pelo Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e à sua Orientadora Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, durante realização da Pesquisa Entitulada: "Qualidade de Vida e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço" pelo período de Fevereiro de 2014 à Abril de 2016, em caráter universal e total, por prazo determinado e gratuito, não havendo conflito de interesse de ambas as partes.

Carlos Edmar Pereira
AGORA EU CONSIGO
TECNOLOGIAS DE INCLUSÃO SOCIAL LTDA
CNPJ: 17.821.467/0001-03

Agora Eu Consigo Tecnologias de Inclusão Social Ltda. CNPJ: 17.821.467/0001-03
Rua do Apolo, 161, Bairro do Recife, Recife, PE - Brasil. CEP: 50030-220 Tel.: +55 81 4042-9994 contato@livox.com.br www.livox.com.br

FORMULÁRIO DE AQUISIÇÃO

(*) Informações de preenchimento obrigatório para empresa e pessoa física.
(**) Informações de preenchimento obrigatório quando empresa.

Dados do Titular da Licença			
* Nome	Cristiane Aparecida Gomes		
* Endereço	Rua José Kairalla, 2540		
* Cidade	Monte Alto	* Estado	SP
Telefone	16- 3242-7507	* CEP	15910-000
* Celular	16- 99101-1226	* CPF	346.955.858-20
* Email	crissgomes@live.com		
* Profissão	Terapeuta Ocupacional	Especialidade	
Dados da Empresa			
** CNPJ			
** Razão Social	Curso de Terapia Ocupacional – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo		
** Endereço	Av: Bandeirantes, 3900 – campus da USP – Monte Alegre		
** Cidade	Ribeirão Preto	** Estado	SP
** Telefone	16-99101-1226	** CEP	14048-900
Site			
Email	crissgomes@usp.br		
Dados da Licença			
* Tipo de Licença	OBS: Colocar um "X" dentro da opção "Pessoal" ou do "Profissional". ( ) Pessoal (X) Profissional		
Divulgação no Site	Para os profissionais temos a opção de habilitar-se para divulgação no nosso site. Desta forma quando os usuários que quiserem adquirir o Livox nós já indicamos em sua região quais profissionais que podem atendê-lo. OBS: Colocar um "X" dentro da opção "SIM" ou do "NÃO". Divulgar no site? ( ) SIM (X) NÃO		
* Quantidade de Licenças	1		

ANEXO F – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da EERP-USP

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315-3382 - 55 16 3315-3381 - Fax: 55 16 3315-0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 027/2015

Ribeirão Preto, 24 de fevereiro de 2015.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 24 de fevereiro de 2015.

Protocolo CAAE: 39100814.9.0000.5393

Projeto: Qualidade de Vida e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.

Pesquisadores: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Cristiane Aparecida Gomes

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida e Uso de Tecnologia de Comunicação Alternativa por Pessoas com Câncer de Cabeça e Pescoço.

Pesquisador: Cristiane Aparecida Gomes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 39100814.9.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 960.930

Data da Relatoria: 10/02/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de adequações às pendências mencionados no Parecer Consubstanciado do CEP nº 920.065, de 17 de dezembro de 2014.

Objetivo da Pesquisa:

Não se aplica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora complementou informações referentes aos cuidados éticos previstos para o manejo de possíveis riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram juntados ao protocolo: 1) Carta de resposta pendências do CEP (datada de 15/01/15); 2) Projeto PB (datado de 15/01/15); 3) Projeto do pesquisador (datado de 15/01/15); 4) TCLE - Grupo de Estudo Quialitativo (datado de 15/01/15); 5) TCLE Grupo de estudo G1 corrigido (datado de 15/01/15); 6) TCLE Grupo Controle G2 corrigido (datado de 15/01/15); 7) Orçamento detalhado corrigido (15/01/15).

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-3386 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP

Continuação do Parecer: 960.930

Recomendações:

Substituir o termo "cópia" pelo termo "via" nos TCLE, no seguinte texto "Você receberá uma cópia deste termo rubricada na primeira página e assinada pela pesquisadora ao final".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora realizou todas alterações nos documentos solicitados (Projeto PB; Projeto do pesquisador; TCLEs). Apresentou todos os esclarecimentos solicitados, também, em carta resposta ao CEP.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado "ad referendum".

RIBEIRAO PRETO, 24 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
Claudia Benedita dos Santos
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-3386 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

ANEXO G – Termo de Concordância do Comitê de Ética e Pesquisa do HCFMRP-USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FMRP-USP
RIBEIRÃO PRETO

Ribeirão Preto, 11 de março de 2015

Projeto de pesquisa: "QUALIDADE DE VIDA E USO DE TECNOLOGIA DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA POR PESSOAS COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO."

Pesquisador responsável: Cristiane Aparecida Gomes e Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador Técnico Científico da Unidade de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e
Registro Plataforma Brasil/CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br